



## ORIGINAL

# Trayectorias de complejidad en el final de la vida: un estudio multicéntrico prospectivo observacional longitudinal

Xavier Busquet Duran<sup>1,2,3\*</sup>, Josep Maria Manresa Domínguez<sup>2,4,5</sup>, Magdalena Tura Poma<sup>1</sup>, Olga Bosch de la Rosa<sup>1,6</sup>, Anna Moragas Roca<sup>1</sup> y Pere Torán Monserrat<sup>2,4</sup>

<sup>1</sup>Programa d'Atenció Domiciliària, Equip de Suport (PADES) Granollers, Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental, Institut Català de la Salut. CAP Sant Miquel. Granollers, España. <sup>2</sup>Grup de Recerca Multidisciplinària en Salut i Societat (GREMSAS), grup emergent acreditat per l'AGAUR. <sup>3</sup>Departament d'Infermeria, Fundació Universitària del Bages (FUB), Universitat de Vic, Universitat Central de Catalunya. España. <sup>4</sup>Unitat de Suport a la recerca Metropolitana Nord, Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol. Mataró, España. <sup>5</sup>Departament d'Infermeria, Universitat Autònoma de Barcelona. Cerdanyola del Vallès, España. <sup>6</sup>Equip d'Atenció Psicosocial Creu Roja. Granollers, España

Recibido el 28 de mayo de 2020

Aceptado el 2 de noviembre de 2020

### PALABRAS CLAVE

Atención paliativa, atención domiciliaria, valoración de necesidades de salud, equipo interdisciplinar, lugar de muerte, complejidad.

### Resumen

**Antecedentes:** La complejidad se ha convertido en un tema central en cuidados paliativos. Se describe la evolución de la complejidad en atención domiciliaria y su relación con la ubicación de la muerte.

**Métodos:** Estudio observacional de una cohorte prospectiva en el ámbito de la atención provista por los equipos de soporte a la atención domiciliaria en Cataluña. Los equipos evaluaron y acordaron el nivel de complejidad tras la primera visita y al *exitus*. El modelo HexCom incluye seis áreas de necesidades (clínicas, psicológicas, espirituales, sociofamiliares, éticas y relacionadas con la muerte), con tres niveles de complejidad: alto, moderado y bajo.

**Resultados:** n = 648 pacientes: oncológicos 426 (65,7%). Murieron en casa 364 (56,2%), aumentando hasta el 86,4% en los enfermos con demencia y al 81% en los enfermos con fragilidad ( $p < 0,001$ ). La puntuación de complejidad aumentó de 42 a 114 ( $p < 0,001$ ), y este aumento fue más acusado en el grupo neurológico (de 32 a 213,  $p < 0,001$ ). Se halló una asociación lineal entre complejidad y ubicación de la muerte ( $p < 0,001$ ). La complejidad clínica y la sociofamiliar se asociaron a la ubicación de la muerte fuera del domicilio ( $p < 0,000$ ).

**Conclusiones:** La complejidad aumenta a medida que nos acercamos a la muerte, y esto se cumple en los grupos de pacientes oncológicos, con fallo de órgano y en los pacientes neurológicos, pero no en la demencia y la fragilidad/multimorbilidad. La complejidad se asocia con la ubicación de la muerte, principalmente en las áreas clínica y sociofamiliar.

\*Autor para correspondencia:

Xavier Busquet Duran  
Carrer de Girona, 290, 08520 Granollers, Barcelona, España  
Correo electrónico: [xbusquet@umanresa.cat](mailto:xbusquet@umanresa.cat)

DOI: [10.20986/medpal.2021.1155/2020](https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1155/2020)

**KEYWORDS**

Palliative care, home care, assessment of health care needs, interdisciplinary health team, place of death, complexity.

**Abstract**

**Background:** Complexity has become a central issue in palliative care. The evolution of complexity in home care and its relationship to place of death are described.

**Methods:** An observational, prospective cohort study in the context of the care provided by home care supporting teams in Catalonia. Teams evaluated and agreed upon a complexity level after their first visit and after patient demise. The HexCom model includes six need areas (clinical, psychological, spiritual, family environment, ethical, and related to death) with three levels of complexity: high, moderate, and low.

**Results:**  $n = 648$  patients, of which 426 (65.7 %) were cancer patients. A total of 364 (56.2 %) subjects died at home, this figure reaching up to 86.4 % for patients with dementia, and to 81 % for fragile patients ( $p < 0.001$ ). The Complexity Score increased from 42 to 114 ( $p < 0.001$ ), an increase that was most pronounced in the neurological group (from 32 to 213,  $p < 0.001$ ). A linear relationship was found between complexity and place of death ( $p < 0.001$ ). Clinical and family environment complexity was associated with places of death outside the place of residence ( $p < 0.000$ ).

**Conclusions:** Complexity increases as death is approached, a relationship that holds for cancer patients, patients with organ failure, and neurological patients, but not for those with dementia or fragility/multimorbidity. Complexity is associated to place of death, mainly in the clinical and family environment areas.

Busquet Duran X, Manresa Domínguez JM, Tura Poma M, Bosch de la Rosa O, Moragas Roca A, Torán Monserrat P. Trayectorias de complejidad en el final de la vida: un estudio multicéntrico prospectivo observacional longitudinal. *Med Paliat.* 2021;28(1):13-22

**INTRODUCCIÓN**

A pesar de que hay consenso en que el tema central de la atención paliativa debe ser el nivel de complejidad, la evidencia sobre la complejidad al final de la vida es limitada y su naturaleza no está bien definida o entendida<sup>1</sup>. Sabemos que lo que hace complejo un fenómeno es la interdependencia entre sus elementos, y que de esta interacción provienen la emergencia de procesos, la no linealidad, la borrosidad y la caoticidad<sup>2</sup>. Esto significa que la complejidad va más allá de las necesidades de los dominios físicos, psicológicos, sociales y espirituales, y que incluye cómo los pacientes interactúan con la familia y los profesionales, y cómo los servicios responden a estas necesidades<sup>3</sup>. Por otra parte, sabemos que la complejidad viene profundamente influida por la naturaleza dinámica de la enfermedad y de las necesidades a lo largo del tiempo<sup>4,6</sup>. Aunque hay bastante información de las diferentes trayectorias en cuanto a las enfermedades específicas, a las necesidades y a las experiencias de enfermos y familiares<sup>7,8</sup>, no conocemos estudios sobre la trayectoria de la complejidad.

El modelo Hexágono de la Complejidad (HexCom)<sup>9,10</sup> es utilizado en el día a día de la asistencia de pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal por varios equipos de soporte a la atención domiciliaria en nuestro país (PADES). Partiendo de la propuesta de Ferris<sup>11</sup>, el modelo entiende la complejidad como la brecha entre las necesidades del binomio paciente-familia y los recursos que debe activar el servicio de salud con el fin de dar res-

puesta a estas<sup>12</sup>. Está integrado por seis áreas de complejidad (física, psíquica, espiritual, sociofamiliar, ética y en relación con la muerte). Ha demostrado su capacidad para describir la complejidad entre los diferentes grupos de patología<sup>13</sup> y ha demostrado ser adecuado para la gestión y derivación interniveles de casos complejos, independientemente de la tipología clínica y de la situación pronóstica del paciente<sup>14,15</sup>.

Los Programas d'Atenció Domiciliari - Equip de Suport (PADES) (equipos de soporte a la atención domiciliaria [ESAD] en el resto del Estado español) han demostrado eficacia, eficiencia y satisfacción de los usuarios<sup>16</sup>. Atienden en el domicilio a aquellos pacientes con enfermedad avanzada y/o en el final de la vida que pueden beneficiarse de una intervención interdisciplinaria y especializada. Generalmente están formados por personal médico, de enfermería y de trabajo social, aunque algunos equipos también incluyen fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales o psicólogos. En Cataluña hay 1,15 equipos PADES por cada 100.000 habitantes, si bien cabe señalar importantes diferencias de estructura, dedicación y capacitación entre ellos<sup>17</sup>. En 2015 los equipos PADES trataron a 15.337 pacientes, con lo que dieron cobertura al 34,8 % de los pacientes en el final de la vida.

Ante la experiencia clínica de que la complejidad en la atención domiciliaria de personas con enfermedad avanzada y/o en el final de la vida se modifica a lo largo del tiempo, nos planteamos describir la evolución de la complejidad y, secundariamente, conocer la relación de la complejidad con la ubicación del *exitus*.

**PACIENTES Y MÉTODOS**

**Variables**

**Diseño**

Estudio de cohorte multicéntrico prospectivo.

**Población**

Pacientes con enfermedad avanzada y/o en el final de la vida tratados por los equipos PADES en Catalunya (España).

**Criterios de inclusión/exclusión**

Pacientes con enfermedad avanzada y/o en el final de la vida atendidos por equipos PADES en su domicilio. Se excluyen los pacientes que reciben atención en una institución residencial. Se realizó un muestreo consecutivo durante el periodo de reclutamiento (febrero a diciembre de 2016) para asignar a los pacientes que cumplían los requisitos de inclusión a alguno de los equipos PADES que aceptaron participar en el estudio.

- **Nivel de complejidad:** El modelo HexCom incluye seis áreas de necesidades (clínicas, psicológicas, espirituales, sociales/familiares, éticas y relacionadas con la muerte) y 18 subáreas. Cada área y subárea puede clasificarse según tres niveles cualitativos de complejidad: alta (A: situación refractaria), moderada (M: situación difícil) y baja (B: bajo nivel de complejidad). Además, hay un nivel N (No evaluable) para aquellas áreas que no se puedan evaluar (Figura 1). Para cada paciente, su equipo de PADES consensuó el nivel de complejidad que presentaba para cada subárea. Luego, cada área se clasificó en base al mayor grado de complejidad observado en cualquiera de sus subáreas. El nivel general de complejidad se basó, a su vez, en el más alto nivel de complejidad observado en cualquiera de las seis áreas.
- **Puntuación de complejidad (score):** Calculamos las puntuaciones de complejidad determinando primero el número total de áreas clasificadas como A, M, B. Estos totales se multiplicaron luego como sigue:  $A \times 100$ ,  $M \times 10$  y  $B \times 1$  (se excluyó la categoría N). El resultado es una variable ordinal que constituye una puntuación de complejidad

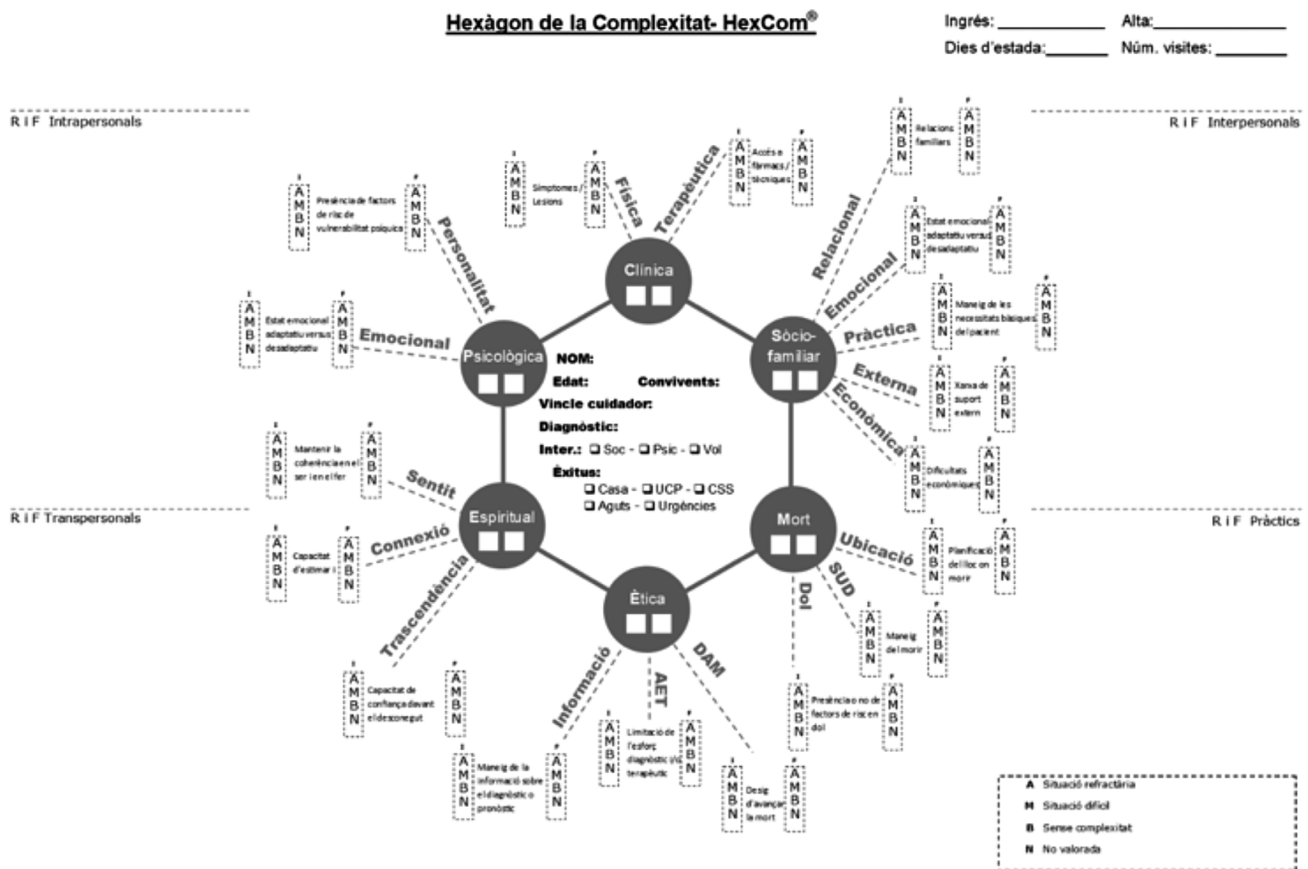


Figura 1. Modelo Hexágono de la Complejidad (HexCom). Se recoge información sobre la complejidad observada en cada área y subárea de necesidad, al principio (I) y al final (F) del seguimiento, con tres niveles de complejidad: alto (A: situación refractaria), medio (M: situación difícil) y bajo (B: sin complejidad), además del nivel N (no se puede evaluar). AET: adecuación del esfuerzo terapéutico; CSS: centro sociosanitario; DAM: deseo de anticipar la muerte; Interv: intervinientes; Psic: psicólogo; R y F: recursos y fortalezas Soc: trabajador social; SUD: situación de últimos días; UCP: unidad de cuidados paliativos; Vol: voluntario.

para cada paciente en la que la centésima posición representa el número total de A, la posición decimal representa el número total de M y la posición unitaria representa el número total de B. Por lo tanto, un paciente con una puntuación de 231 tiene dos A, tres M y una B. De esta manera, obtuvimos una puntuación de complejidad para cada paciente.

- *Grupos de enfermedades*: Diagnóstico médico (CIE-10) y grupos de enfermedades avanzadas: cáncer, insuficiencia orgánica crónica avanzada, enfermedad neurológica avanzada, demencia o fragilidad/multimorbilidad geriátrica. El equipo de PADES llegó a un consenso sobre cuál era el diagnóstico que más contribuía al proceso de muerte de cada paciente y lo clasificó en consecuencia.

### Otra información

- Datos sociodemográficos (edad, género, relación con el cuidador).
- Estado del paciente: estado funcional (índice de Barthel) y estado mental (test de Pfeiffer).
- Datos de atención por PADES: duración (total de días) y número total de visitas durante la atención domiciliaria.
- Ubicación de la muerte y causa del alta del equipo PADES.

### Entrenamiento y proceso de recolección de datos

El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya invitó a 58 equipos PADES a participar en este estudio. En total, 52 de estos equipos (89,6 %) participaron en una o dos sesiones de formación presencial en la sede del Departament de Salut. Las sesiones tuvieron una duración de 5 horas cada una y los participantes vieron cuatro vídeos de casos clínicos para aprender a utilizar el instrumento y estandarizar la recogida y compilación de datos. Los participantes recibieron una guía de usuario y se les ofreció un número de teléfono al que llamar en caso de que tuvieran dudas durante el trabajo de campo.

Los equipos PADES evaluaron la complejidad durante las reuniones interdisciplinarias después de la primera visita en domicilio y al alta del paciente. A través de un formulario *online* creado a tal efecto, se introdujo la información en una base de datos centralizada, que no contenía ningún dato personal que pudiera revelar la identidad del paciente.

### Análisis estadístico

Las variables categóricas se expresan como la frecuencia absoluta y el porcentaje. Las variables cuantitativas se describen con su media y desviación estándar o su mediana y cuartiles 1-3 en el caso de no ajustarse a una distribución normal.

En la comparación de proporciones utilizamos la prueba de  $\chi^2$  de Pearson para comparar proporciones. Complementariamente se analizó el residuo normalizado como medida de la fuerza de la diferencia entre los valores observados y

los esperados de las tablas de contingencia: si en una celda el residuo era inferior a 1,96, significaba que la frecuencia observada era inferior a la frecuencia esperada; por el contrario, si era superior a 1,96, la frecuencia observada era superior a la frecuencia esperada.

En las comparaciones de variables cuantitativas se utilizó la prueba t de Student o la de Kruskal-Wallis, en función de la normalidad de la variable. El nivel de significación fue  $p \leq 0,05$ . Todos los análisis se realizaron con el paquete estadístico SPSS para Windows, versión 25.0.

### Aprobación del Comité de Ética

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Instituto Universitario de Investigación en Atención Primaria Jordi Gol (número de registro P15/171) y por los comités éticos de investigación clínica de todos los centros participantes. Todos los participantes leyeron y firmaron un formulario de consentimiento informado.

### RESULTADOS

La mayoría de los pacientes reclutados sufrían un cáncer como patología principal ( $n = 511$ ; 61,4 %), y el grupo de pacientes con fragilidad/multimorbilidad fue el menos representado ( $n = 26$ ; 3,1 %) (Tabla I). Se encontraron diferencias entre los distintos grupos de patología en cuanto a edad, género, estado funcional y cognitivo: los pacientes oncológicos y los pacientes con patología neurológica avanzada eran más jóvenes, mientras que los pacientes neurológicos y aquellos con demencia eran más dependientes ( $p < 0,001$ ). No había diferencias en cuanto a la atención recibida por PADES, con unas medianas de 33 días de asistencia y de 5 visitas por paciente. De las 832 personas reclutadas, 648 (82,8 %) habían muerto al finalizar el estudio. Había diferencias entre grupos en cuanto al número de *exitus* al final del estudio: así, mientras en el grupo de pacientes con cáncer este porcentaje era del 87,1 %, en los enfermos con enfermedad neurológica avanzada era del 69 % ( $p < 0,001$ ). La mayoría de los enfermos murieron en su domicilio ( $n = 364$ ; 56,2 %), siendo este porcentaje superior en los enfermos de los grupos con demencia ( $n = 51$ ; 86,4 %) y fragilidad/multimorbilidad ( $n = 7$ ; 81,0 %) ( $p < 0,001$ ).

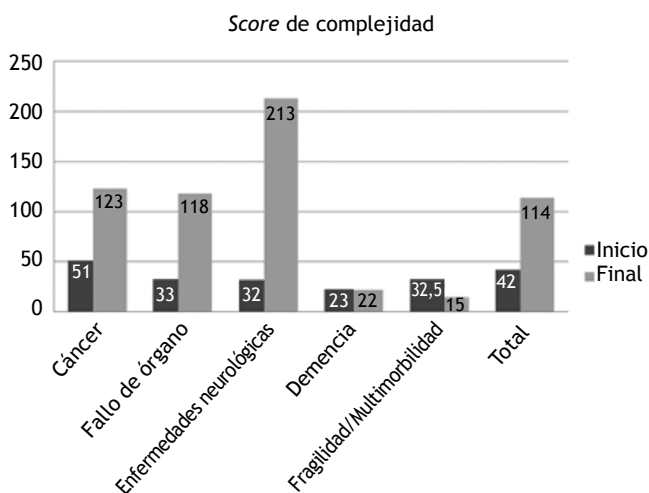
Había diferencias en el nivel de complejidad global inicial entre los grupos: los pacientes con cáncer presentaban un nivel de complejidad más alto (*score* 51 [24-201]) y los del grupo con demencia más bajo (*score* 23 [12-111];  $p < 0,001$ ) (Tabla I y Figura 2). La complejidad global aumentó a lo largo del proceso asistencial de un *score* de 42 (23-141) a 114 (23-40) ( $p < 0,001$ ). El *score* de complejidad aumentó en los grupos cáncer (de 51 a 123;  $p < 0,001$ ), fallo de órgano (de 33 a 118;  $p < 0,001$ ) y neurológico avanzado (de 32 a 213;  $p < 0,001$ ); se mantenía en el grupo de demencia (de 23 a 22), y disminuía en el grupo de fragilidad/multimorbilidad (de 33 a 15;  $p < 0,001$ ).

A lo largo del proceso asistencial aumentaron la complejidad clínica (física y terapéutica) ( $p < 0,001$ ), sociofamiliar (emocional y práctica) ( $p < 0,01$ ) y ética (adecuación del esfuerzo terapéutico) ( $p < 0,01$ ) (Tabla II).

**Tabla I. Características de la muestra estudiada y evolución del score de complejidad (inicial y final): total y por grupos de enfermedades.**

	Cáncer	Fallo de órgano	Enfermedad neurológica	Demencia	Fragilidad / multimorbilidad	Total	<i>p</i>
n (%)	511 (61,4 %)	168 (20,1 %)	47 (5,6 %)	78 (9,3 %)	26 (3,1 %)	832 (100 %)	
Edad promedio	74,5 (12,3)	85,1 (8,8)	77,7 (17,9)	89,5 (7,8)	90,12 (8,6)	78,7 (13,0)	< 0,001 <sup>d</sup>
Género femenino	213 (41,8 %)	80 (47,6 %)	30 (63,8 %)	56 (71,8 %)	15 (57,7 %)	394 (47,6 %)	< 0,001 <sup>e</sup>
Cuidador: pareja	253 (49,9 %)	49 (29,3 %)	11 (23,4 %)	17 (21,8 %)	3 (11,5 %)	333 (40,4 %)	< 0,001 <sup>e</sup>
Estado funcional (Barthel) <sup>a</sup>	61,9 (27,3)	48,3 (28,9)	13,1 (15,5)	6,2 (12,8)	19,8 (27,7)	49,8 (32,4)	< 0,001 <sup>d</sup>
Estado cognitivo (Pfeiffer): normal	419 (82,2 %)	13 (67,3 %)	18 (38,3 %)	0 (0,0 %)	14 (53,8 %)	566 (68,3 %)	< 0,001 <sup>e</sup>
Diagnóstico médico <sup>b</sup>	C34: 123 (24,1 %)	I50 58 (34,5 %)	G31 26 (55,3 %)	G30 46 (59,0 %)	R54 12 (46,2 %)		
Días de asistencia <sup>c</sup>	31 (14-65)	37,5 (16,3-104)	35 (13-116,3)	37,5 (9-68,5)	13,5 (4,75-60,8)	33 (14-74)	0,064 <sup>f</sup>
Visitas PADES <sup>c</sup>	5 (3-9)	5 (3-10)	5 (2-9,25)	4 (2-7)	3 (2-7,25)	5 (2-9)	0,240 <sup>f</sup>
<i>Exitus</i>	426 (87,1 %)	113 (73,4 %)	29 (69,0 %)	59 (80,8 %)	21 (84,0 %)	648 (82,8 %)	< 0,001 <sup>e</sup>
<i>Exitus</i> en domicilio <sup>g</sup>	217 (50,9 %)	60 (53,1 %)	19 (65,5 %)	51 (86,4 %)	17 (84,0 %)	364 (56,2 %)	< 0,001 <sup>e</sup>
Score de complejidad <sup>c</sup>							
Inicial	51 (24-201)	33 (23-132)	32 (22-213)	23 (12-111)	32,5 (21-122)	42 (23-141)	
final	123 (24-303) <sup>f</sup>	118 (24-231) <sup>f</sup>	213 (24-325) <sup>f</sup>	22 (6-114)	15 (9-118)	114 (23-40) <sup>f</sup>	

*n* (%): número de pacientes en cada grupo de enfermedades y su porcentaje respecto del total. PADES: Programes d'Atenció Domicilari - Equip de Suport. <sup>a</sup> Media y desviación estándar. <sup>b</sup> Códigos CIE-10: C34: neoplasia de pulmón; I50: insuficiencia cardíaca; G31: enfermedad degenerativa del sistema nervioso; G30: enfermedad de Alzheimer; R54: senectud. <sup>c</sup> Mediana y percentiles 25-75. <sup>d</sup> Prueba *t* de Student. <sup>e</sup> Prueba  $\chi^2$  de Pearson. <sup>f</sup> Prueba de Kruskal-Wallis. <sup>g</sup> Porcentaje respecto del número de *exitus* por cada grupo y en total. NOTA: El score de complejidad se ha obtenido a través de sumar las A, las M y las B y multiplicando las A  $\times$  100, las M  $\times$  10 y las B  $\times$  1, resultando para cada paciente un número de complejidad en el que las centenas son el número de A, las decenas el de M y las unidades el de B. Se trata pues de una variable cuantitativa ordinal que puede ser analizada con pruebas no paramétricas.


**Figura 2. Evolución de la mediana de complejidad global según los diferentes grupos patológicos.**

En la Tabla III podemos observar cómo a medida que aumentaba la complejidad había más probabilidades de morir fuera del domicilio. Esto se cumplía para todas las áreas y para todos los grupos de patologías excepto para el grupo de patología neurológica y el de fragilidad/multimorbilidad, en los que solo llegaba a ser significativo en el área relacionada con la muerte.

Cuando investigamos la relación entre las áreas de complejidad y la ubicación del *exitus* observamos que los pacientes con una complejidad clínica alta final tenían 8,1 más posibilidades de morir fuera de casa que los que la tenían baja. Al mismo tiempo, vimos cómo los que tenían una complejidad sociofamiliar media tenían una *odds ratio* (OR) de 2,8 de morir fuera de casa, y los que la tenían alta, una OR de 6,364 respecto de los que la tenían baja (Tabla IV).

Tabla II. Evolución de la complejidad por áreas y subáreas. Total n = 648 (%).

Área	Subárea	Disminuye	Aumenta
Clínica		80 (12,8 %)	<b>170 (27,3 %)**</b>
	Física	71 (11,5 %)	<b>192 (30,9 %)**</b>
	Terapéutica	47 (7,7 %)	<b>122 (19,8 %)**</b>
Psíquica		68 (11,4 %)	66 (11,2 %)
	Personalidad	25 (4,3 %)	18 (3 %)
	Emocional	63 (11,4 %)	64 (11,5 %)
Espiritual		42 (8,6 %)	45 (9,3 %)
	Sentido	26 (6,2 %)	27 (5,8 %)
	Conexión	27 (5,9 %)	26 (6,2 %)
	Trascendencia	29 (7,5 %)	30 (7,6 %)
Sociofamiliar		66 (10,6 %)	<b>100 (16,2 %)*</b>
	Relacional	40 (6,6 %)	35 (5,7 %)
	Emocional	64 (10,5 %)	<b>79 (13 %)**</b>
	Práctica	55 (8,9 %)	<b>114 (12,6 %)**</b>
	Externa	<b>39 (6,8 %)**</b>	47 (4,7 %)
	Económica	4 (0,7 %)	11 (1,9 %)
Ética		62 (10,4 %)	57 (9,6 %)
	Información	33 (5,4 %)	23 (4,1 %)
	Adecuación del esfuerzo terapéutico	34 (6,4 %)	<b>46 (8,6 %)**</b>
	Deseo de anticipar la muerte	20 (4,1 %)	14 (2,8 %)
Muerte		88 (14,8 %)	<b>159 (26,9 %)**</b>
	Ubicación	89 (18 %)	92 (18,6 %)
	Situación de últimos días	<b>41 (17,1 %)**</b>	25 (9,8 %)
	Duelo	<b>64 (11,3 %)*</b>	33 (5,8 %)

Marcadas en negrita las diferencias significativas según los residuos normalizados para la prueba de  $\chi^2$  de Pearson: \* $p < 0,01$ .

\*\* $p < 0,001$ .

## DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio demuestran que la complejidad aumenta a medida que el enfermo y su familia se acercan a la muerte, y esto se cumple en los grupos de pacientes oncológicos, con fallo de órgano y en los pacientes neurológicos avanzados, pero no en aquellos con demencia y fragilidad/multimorbilidad. Por otra parte, muestra cómo la complejidad se asocia con la ubicación de la muerte, principalmente en las áreas clínica y sociofamiliar.

En relación con la complejidad basal, nuestros resultados corroboran los encontrados en la bibliografía. En un estudio sobre hospitalización a domicilio llevado a cabo con el IDC-Pal (instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos), se encontró que el 79 % de los pacientes presentaban situaciones de alta complejidad<sup>18</sup>. Por su parte Waller y cols., con el NAT:PD-C (*Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Cancer*), observaron complejidad física en el 51 % de los participantes, complejidad práctica social/familiar en el 33 %, complejidad espiritual en el

8,8 % y complejidad psicológica/emocional en el 38,8 %<sup>19</sup>. Es interesante resaltar que los porcentajes señalados no se modificaban de manera significativa a lo largo de la asistencia, si bien el área psicológica tendía a bajar (del 38,8 % al 33,1 %) y la espiritual a subir (del 8,8 % al 9,3 %). La incidencia del deseo de anticipar la muerte es muy variable, dependiendo del entorno sociocultural, del método de detección utilizado y de los grupos patológicos incluidos; así, la mayoría de los estudios dan una prevalencia de entre el 7 % y el 40 %<sup>20</sup>. En España, estudios recientes muestran que el 18 % de los enfermos oncológicos en situación terminal expresan deseo de morir, y en el 7 % este deseo no es esporádico sino persistente<sup>21</sup>. Por último, en relación con el duelo, sabemos que la prevalencia de los indicadores de duelo de complejidad moderada-alta es del 32 %<sup>22</sup> y la prevalencia del duelo patológico del 28 %<sup>23</sup>.

Un resultado relevante de este estudio es el aumento de la complejidad en los enfermos con patología neurodegenerativa. Los desencadenantes de cuidados paliativos aumentan exponencialmente a medida que los enfermos con patología neurodegenerativa se acercan a la muerte. Estos

Tabla III. Porcentaje de muertes fuera del domicilio en relación con el nivel de complejidad del paciente en el momento cercano a su muerte.

Área de complejidad	B	M	A	p*
<b>Clínica</b>	42 (20,0 %)	61 (32,8 %)	165 (73,3 %)	< 0,001
Cáncer	32 (24,4 %)	45 (37,2 %)	118 (77,6 %)	< 0,001
Fallo de órgano	9 (28,1 %)	11 (30,6 %)	31 (73,8 %)	< 0,001
Enfermedad neurológica	0 (0,0 %)	4 (40,0 %)	6 (46,2 %)	0,587
Demencia	0 (0,0 %)	1 (6,3 %)	7 (63,6 %)	0,019
Fragilidad/multimorbilidad	1 (3,1 %)	0 (0,0 %)	3 (42,9 %)	0,459
<b>Psíquica</b>	99 (31,0 %)	96 (52,7 %)	60 (63,8 %)	< 0,001
Cáncer	77 (38,9 %)	64 (50,0 %)	48 (68,6 %)	< 0,001
Fallo de órgano	13 (25,5 %)	29 (69,0 %)	7 (58,3 %)	< 0,001
Enfermedad neurológica	4 (26,7 %)	3 (60,0 %)	2 (33,3 %)	0,075
Demencia	3 (7,5 %)	0 (0,0 %)	2 (66,7 %)	< 0,001
Fragilidad/multimorbilidad	2 (13,3 %)	0 (0,0 %)	1 (33,3 %)	0,098
<b>Espiritual</b>	124 (37,0 %)	57 (57,6 %)	35 (64,8 %)	< 0,001
Cáncer	94 (39,3 %)	39 (54,2 %)	30 (63,8 %)	0,001
Fallo de órgano	23 (42,6 %)	16 (66,8 %)	3 (75,0 %)	0,033
Enfermedad neurológica	3 (27,3 %)	2 (66,8 %)	1 (50,0 %)	0,329
Demencia	3 (15,0 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	NV
Fragilidad/multimorbilidad	1 (9,1 %)	0 (0,0 %)	1 (100 %)	0,043
<b>Sociofamiliar</b>	38 (18,6 %)	89 (42,6 %)	139 (67,5 %)	< 0,001
Cáncer	26 (20,8 %)	73 (50,0 %)	95 (72,0 %)	< 0,001
Fallo de órgano	9 (26,5 %)	12 (35,3 %)	30 (71,4 %)	< 0,001
Enfermedad neurológica	2 (25,0 %)	3 (33,3 %)	5 (41,7 %)	0,447
Demencia	0 (0,0 %)	1 (5,9 %)	7 (43,8 %)	< 0,001
Fragilidad/multimorbilidad	1 (7,7 %)	0 (0,0 %)	2 (50,0 %)	0,075
<b>Ética</b>	142 (33,7 %)	58 (59,8 %)	55 (69,6 %)	< 0,001
Cáncer	107 (39,2 %)	41 (60,3 %)	40 (71,4 %)	< 0,001
Fallo de órgano	26 (34,2 %)	14 (77,8 %)	8 (80,0 %)	< 0,001
Enfermedad neurológica	5 (23,4 %)	2 (66,7 %)	3 (42,3 %)	0,442
Demencia	3 (7,1 %)	1 (16,7 %)	3 (75,0 %)	0,001
Fragilidad/multimorbilidad	1 (7,7 %)	0 (0,0 %)	1 (50,0 %)	0,165
<b>Muerte</b>	17 (7,1 %)	47 (34,6 %)	137 (82,8 %)	< 0,001
Cáncer	14 (10,4 %)	38 (38,4 %)	141 (83,9 %)	< 0,001
Fallo de órgano	3 (7,1 %)	7 (31,8 %)	37 (30,2 %)	< 0,001
Enfermedad neurológica	0 (0,0 %)	1 (20,0 %)	3 (56,3 %)	0,006
Demencia	0 (0,0 %)	1 (14,3 %)	7 (70,0 %)	< 0,001
Fragilidad/multimorbilidad	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)	3 (100 %)	< 0,001

A: alta complejidad. B: baja complejidad. M: media complejidad. NV: no valorable. \*Prueba de  $\chi^2$  de asociación lineal entre nivel de complejidad y ubicación de la muerte fuera del domicilio.

Tabla IV. Análisis de regresión logística para determinar el riesgo *odds* de muerte fuera del domicilio en función de la complejidad clínica y sociofamiliar finales.

		OR (IC95 %)	p
Área clínica final	Referencia (B)		
	M	1,6 (0,99-2,7)	0,057
	A	8,1 (5,0-13,1)	< 0,001
Área sociofamiliar final	Referencia (B)		
	M	2,8 (1,7-4,6)	< 0,001
	A	6,3 (3,9-10,5)	< 0,001

OR (IC95 %): odds ratio e intervalo de confianza del 95 %.

desencadenantes son: el deterioro de la función física, la disfagia, los síntomas complejos, el dolor, la pérdida de peso, los síntomas respiratorios, las infecciones recurrentes, el deterioro cognitivo y la neumonía por aspiración. A estos predictores de declive hay que añadir como puntos críticos el fuerte impacto en los cuidadores informales, la solicitud de muerte asistida debido a la pérdida de autonomía y la necesidad de mantener el control, la incertidumbre sobre la progresión de la enfermedad y la duración de la vida, así como los temas derivados de la indicación o no de la alimentación por sonda<sup>24</sup>. Esta situación contrasta con la de los pacientes con demencia avanzada, donde vemos que el perfil sintomático y funcional es lentamente progresivo y que requerirá una atención centrada en el momento de crisis<sup>25</sup>.

Otro resultado relevante es la asociación entre la complejidad y la muerte fuera del domicilio. El lugar donde se muere es el resultado de la interacción de múltiples variables que pueden estar en relación con la enfermedad, con factores individuales (sociodemográficos, preferencias) o con el entorno (ya sea el acceso a servicios o el apoyo social o macrosocial)<sup>26</sup>. Nuestros resultados sugieren que alta complejidad significa necesidades no satisfechas y sufrimiento, y es evidente que en estas circunstancias se impondrá el ingreso hospitalario<sup>27</sup>. Estos resultados, coincidentes con los hallados por Tuca y cols.<sup>28</sup> utilizando el PALCOM; sin embargo, se contradicen con los hallados por De Miguel y cols., que, usando el IDC-Pal<sup>29</sup>, encuentran que más del 87 % de los pacientes que fallecen en el domicilio presentan alta complejidad<sup>30</sup>. Pensamos que, a pesar de que ambos instrumentos valoran la complejidad, lo hacen de manera sustancialmente diferente. En nuestro modelo la complejidad no está en el paciente-familia, sino en la interacción entre las necesidades del binomio paciente-familia y la posibilidad de dar respuesta por parte del equipo asistencial. Por otro lado, sabemos que en nuestro contexto la mayoría de las personas no mueren en casa, y que la congruencia entre las preferencias del enfermo y el lugar de muerte es sinónimo de alta calidad de atención paliativa<sup>26</sup>. Sabemos, además, que la probabilidad de morir en casa aumenta significativamente cuando se tiene acceso a equipos específicos domiciliarios<sup>31</sup>.

El tercer resultado relevante es que niveles menores de complejidad sociofamiliar ya son suficientes para no poder morir en casa. Sabemos que los factores familiares son determinantes en poder o no morir en casa. Así, Krug y cols.<sup>32</sup> muestran cómo la disnea de los pacientes y los sentimientos de depresión y ansiedad impactan en la carga percibida de los cuidadores familiares; y Murray y cols.<sup>33</sup> muestran cómo los cuidadores padecen un malestar psicológico y espiritual más pronunciado que el propio enfermo. Así, la atención al cuidador debe incluirse sistemáticamente en el plan de cuidados, teniendo en cuenta, además, su rol en la toma de decisiones y en la planificación anticipada.

Una limitación de este estudio es que no se evaluaron específicamente las preferencias del lugar de muerte y, por lo tanto, no se puede saber si la congruencia entre el deseo y la realidad pueden o no modificar la complejidad final<sup>34</sup>. A pesar de que en muchos casos la toma de decisiones sobre el final de la vida no concluye con una elección clara y estable<sup>35</sup>, este puede ser un interesante camino para investigaciones futuras.

Otra limitación importante de nuestro estudio es que los resultados se basan en la observación del equipo, sin contrastes con el parecer de las personas afectadas. Por otra parte,

y a pesar de las 10 horas de entrenamiento en la que participaron los equipos, se ha de admitir que es necesario un cierto grado de experiencia y entrenamiento para aplicar el modelo HexCom en el trabajo diario, y más teniendo en cuenta que quizás no estamos acostumbrados a trabajar con formularios de tipo figura. En este sentido, de los estudios de validación que están en marcha se desprende que son necesarios entre 5 y 10 minutos para su cumplimentación por parte de un equipo entrenado. Por otro lado, cabe señalar que, aunque las diferencias entre PADES (años desde la creación, profesionales que lo integran, formación, dedicación y metodología de trabajo) pueden socavar en cierta medida la homogeneidad de los datos, nuestros resultados son un fiel reflejo de la práctica asistencial real en nuestro país.

A pesar de las limitaciones, pensamos que los resultados son extrapolables al ámbito de referencia, es decir, a las personas con enfermedad avanzada y en el final de la vida atendidas por los equipos específicos de soporte a la atención domiciliaria. Así, los datos generales son concordantes con los publicados en el Observatori de la Mort de Catalunya, donde se ve que la edad media de los enfermos atendidos por PADES es de 78,7 años y la estancia mediana de 37 días<sup>36</sup>.

Nuestros resultados sugieren que si queremos mejorar los cuidados paliativos en atención domiciliaria es preciso distinguir y profundizar en las características de la complejidad entre los diferentes grupos de patología, siendo poco útiles en la actualidad los estudios en que se agrupa a los enfermos no oncológicos<sup>37</sup>. Tampoco son útiles discusiones estériles sobre modelos y liderazgos<sup>38</sup>. Los equipos de soporte, con ya más de 30 años de andadura, han demostrado que no sustituyen a nadie y que no pueden ser vistos como obstáculo por parte de nuestros compañeros de atención primaria<sup>16,39</sup>. El modelo sociosanitario y residencial, igual que la atención domiciliaria, se ha mostrado como el verdadero talón de Aquiles del sistema a raíz de la crisis provocada por la pandemia del coronavirus. Solo si ponemos en el centro las necesidades reales de los enfermos y sus familias, podremos dar una atención efectiva, basada en la integralidad, la transversalidad y la coordinación. Nuestros resultados sugieren que los equipos especializados tendrían que orientarse prioritariamente a aquellas situaciones de más complejidad, especialmente en aquellos pacientes en los que probablemente la complejidad va a aumentar, es decir, los enfermos oncológicos, con fallo de órgano o los neurológicos avanzados; y dejando, en principio y en general, en manos de atención primaria aquellos grupos de enfermos en los que la complejidad va a mantenerse estable o disminuir, es decir, los enfermos con demencia y los enfermos con fragilidad/multimorbilidad geriátricas. Eso sí, siempre desde un modelo integral, integrado y bien comunicado.

## CONCLUSIONES

La complejidad en la atención domiciliaria aumenta a medida que nos acercamos a la muerte, siendo la evolución de la complejidad sustancialmente diferente entre los distintos grupos de patologías. La complejidad se asocia con la ubicación de la muerte, principalmente en las áreas clínica y sociofamiliar.



## CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## FUENTES DE FINANCIACIÓN

No existen fuentes de financiación públicas o privadas en la realización del presente estudio. Obtuvo ayuda económica por parte del Instituto Universitario de Investigación en Atención Primaria Jordi Gol (4R17/053) en relación con la creación de la base de datos y una beca para investigación para el investigador principal (Xavier Busquet).

## CONTRIBUCIONES DE LOS AUTORES

Todos los autores hicieron contribuciones sustanciales a la planificación y el diseño, la adquisición de datos y el análisis y la interpretación de los mismos. Participaron en la redacción del artículo y en la revisión de su contenido, aprobaron la versión final y acordaron responsabilizarse de todos los aspectos del trabajo.

## AGRADECIMIENTOS

A María Jesús Micó su trabajo de secretaria, y a Ingrid Büllich y a Pau Sánchez del Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

A los PADES participantes: Alt-Empordà, Alt-Maresme (Blanes), Bages, Baix-Camp, Baix-Litoral (Sant Boi), Baix-Penedès (Vendrell), Cerdanya, Cornellà, Delta-Hospitalet Sud, El Prat de Llobregat (Delta del Llobregat), Garraf (Vilanova i La Geltrú), Geriàtric (Sabadell), Gironés i Pla de l'Estany, Gràcia, HortaGuinardó, Baix Llobregat-Litoral SAP Delta, Les Corts, Mataró, Martorell, Mollet, Nou Barris, Pallars, Pal·liació Cerdanyola, Pal·liació Sabadell, Pius Hospital de Valls, Pla d'Urgell-Garrigues, Reus, Ripollès, Sant Cugat, Sant Feliu de Llobregat, Sant Martí Nord, Santa Coloma de Gramenet, Santa Susanna Caldes de Montbui, Segrià Sud de Lleida, Selva Marítima (Blanes), Tarragona, Tarragonès, Tortosa, Badalona-Sant Adrià, Igualada-Anoia, Baix Ebre-Montsià, Dreta Eixample, Sants-Montjuic. A las personas responsables de los equipos: Anna Serra Plana, Cristina Prat Asensio, Marta Camprubí Rovira, Montse Bonet Martí, J. Cristina Cabrera Bermúdez, Sandra Barceló Castelló, Maica Vallbona González, Lourdes Cortés Bofill, Mercedes Liras García, Marta Sierra García, José M. Cantalejo Moreno, Montserrat López Postigo, Montse Parés Feu, Carme Bassedas Ballús, Angela Cadena Andreu, M. Dolors Martí Colomer, Josep M. Picaza Vilà, Santi Bernades Teixidó, Francesc-Xavier Bosch Petit, Alba Feixa Quer, Priscila Muñoz San Juan, Glòria Rovira Oliva, Ramona González Rubió, Manel Esteban Pérez, Montserrat Bonamaison Tena, Carles Gener Turón, Montse Bonilla Martos, Francisco Cordero Higuero, Alex López Català, Anna Torrents Iglesias, M. Núria Arraràs Torrelles, Jéssica Galán Fernández, Gemma Serra Recasens, Marta Blasco Pastor, Cinta Castellà Valldepérez, Núria Miralles Banqué, Anna Vidal Basalo, Sonsoles Frutos Díaz, Enric Martínez Vieites, Aina Puig Rodríguez.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Marshall D, Myers J. Complexity science and palliative care: drawing from complex adaptive systems theories to guide our successes. *J Palliat Med.* 2018;21:1210-1.
2. Kimbell B, Murray SA, MacPherson S, Boyd K. Embracing inherent uncertainty in advanced illness. *BMJ.* 2016;354:1-4.
3. Carduff E, Johnston S, Winstanley C, Morrish J, Murray SA, Spiller J, et al. What does 'complex' mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings. *BMC Palliat Care.* 2018;17:12.
4. Pask S, Pinto C, Bristowe K, van Vliet L, Nicholson C, Evans CJ, et al. A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliat Med.* 2018;32(6):1078-90.
5. Halpern SD. Toward Evidence-based end-of-life care. *N Engl J Med.* 2015;373:2001-3.
6. Gil Moncayo FL, Maté Méndez J, Ochoa Arnedo C, Casellas-Grau A, Trelis Navarro J, Borràs Andrés JM. Abordaje de la complejidad psicosocial en pacientes con cáncer. *Med Clin (Barc).* 2020;154:86-93.
7. Fox S, FitzGerald C, Harrison Dening K, Irving K, Kernohan WG, Treloar A, et al. Better palliative care for people with a dementia: summary of interdisciplinary workshop highlighting current gaps and recommendations for future research. *BMC Palliat Care.* 2018;17:9.
8. Lloyd A, Kendall M, Starr JM, Murray SA. Physical, social, psychological and existential trajectories of loss and adaptation towards the end of life for older people living with frailty: a serial interview study. *BMC Geriatr.* 2016;16:176.
9. Generalitat de Catalunya Departament de Salut. Descripció i Consens Dels Criteris de Complexitat Assistencial i Nivells d'intervenció En l'atenció Al Final de La Vida. Barcelona: Direcció General de Planificació i Avaluació; 2009. Disponible en: [http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/\\_A-Z/C/ures\\_paliatives/documents\\_prof/treballcomplexi2010.pdf](http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/C/ures_paliatives/documents_prof/treballcomplexi2010.pdf) [último acceso 21 Feb 2021].
10. Esteban-Pérez M, Grau IC, Castells Trilla G, Bullich Marín Í, Busquet Duran X, Aranzana Martínez A, et al. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *Med Paliativa.* 2015;22:69-80.
11. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley I, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manag.* 2002;24:106-23.
12. Grembowski D, Schaefer J, Johnson KE, Fischer H, Moore SL, Tai-Seale M, et al. A conceptual model of the role of complexity in the care of patients with multiple chronic conditions. *Med Care.* 2014;52:7-14.
13. Busquet-Duran X, Jiménez-Zafra EM, Manresa-Domínguez JM, Tura-Poma M, Bosch de la Rosa O, Moragas-Roca A, et al. Describing complexity in palliative home care through hexcom: a cross-sectional, multicenter study. *J Multidiscip Healthc.* 2020;13:297-308.
14. Esteban-Pérez M, Fernández-Ballart J, Boira Senlí RM, Martínez Serrano T, Nadal Ventura S, Castells Trilla G. Concordancia entre la complejidad observada desde diferentes niveles asistenciales en pacientes crónicos complejos, con enfermedad avanzada o al final de la vida mediante un modelo de abordaje de la complejidad. *Med Paliativa.* 2018;25:236-44.
15. Busquet X, Esteban M, Jiménez EM, Tura M, Bosch O, Moragas A, et al. Debate: criterios de complejidad utilizados en cuidados paliativos. El hexágono de la complejidad (HexCom®2018). En: Limón-Ramírez, E. Meléndez-Gracia A, editores. *Cronicidad avanzada.* Madrid: Monografías SECPAL; 2018. p. 35-40.

16. Espinosa J, Gómez-Batiste X, Picaza JM, Limón E. Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. *Med Clin (Barc)*. 2010;135:470-5.
17. Doblado Valderrama R, Herrera Molina E, Librada Flores S, Lucas Díaz MA, Muñoz Mayorga I, Rodríguez Álvarez Z. Directorio de recursos de cuidados paliativos en España. Vol. 8. Madrid: SECPAL; 2016. Disponible en: [http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia8\\_directorio.pdf](http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia8_directorio.pdf) [último acceso 21 Feb 2021].
18. Martín-Utrilla S, Villasana-Sarabia A, Gallart-Gómez P, Mancheno-Álvaro A. Diagnóstico de la complejidad de la atención paliativa en hospitalización a domicilio versus hospitalización convencional. *Therapeia*. 2016;8:31-45.
19. Waller A, Girgis A, Johnson C, Lecathelinais C, Sibbritt D, Forstner D, et al. Improving outcomes for people with progressive cancer: interrupted time series trial of a needs assessment intervention. *J Pain Symptom Manage*. 2012;43:569-81.
20. Ohnsorge K, Rehmann-Sutter C, Streeck N, Gudat H. Wishes to die at the end of life and subjective experience of four different typical dying trajectories. A qualitative interview study. Solari A, ed. *PLoS One*. 2019;14:e0210784.
21. Belar A, Arantzamendi M, Santesteban Y, López-Fidalgo J, Martínez M, Lama M, et al. Cross-sectional survey of the wish to die among palliative patients in Spain: one phenomenon, different experiences. *BMJ Support Palliat Care*. June 2020:bmj-spcare-2020-002234.
22. Naudeillo Cosp M, Escola Fustero A, Quera Ayma D, Junyent Pares J, Amor Fernández M, Revilla Aparicio A, et al. Análisis del duelo en una muestra de familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos. *Med Paliat*. 2012;19:10-6.
23. Blanco-Toro L, Librada-Flores S, Rocafort-Gil J, Cabo-Domínguez R, Galea-Marín TA-PM. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Med Paliat*. 2007;14:164-8.
24. Veronese S. The challenges of palliative care for those with neurological diseases. *Palliat Med*. 2018;32:706-7.
25. Zamora-Mur A, Zamora-Catevilla A, García-Foncillas R, Aubí-Catevilla Ó, Nabal-Vicuña M. Atención domiciliar especializada en pacientes con demencia. *Med Paliat*. 2018;25:22-9.
26. Costa V, Earle CC, Esplen MJ, Fowler R, Goldman R, Grossman D, et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliat Care*. 2016;15:8.
27. Gisquet E, Julliard S, Geoffroy-Perez B. Do social factors affect the place of death? Analysis of home versus institutional death over 20 years. *J Public Health (Oxf)*. 2016;38:e472-e479.
28. Tuca A, Gómez-Martínez M, Prat A. Predictive model of complexity in early palliative care: a cohort of advanced cancer patients (PALCOM study). *Support Care Cancer*. 2018;26:241-9.
29. Martín Roselló ML, Fernández López A, Sanz-Amores R, García Gómez R, Vidal-España F, Cía Ramos R. IDC-Pal. Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos. Sevilla: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; 2014. Disponible en: [https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud\\_5af1956edd07e\\_idc\\_pal\\_2014.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956edd07e_idc_pal_2014.pdf) [último acceso 21 Feb 2021].
30. De Miguel C, Ruiz S, De la Uz A, Merino E, Gutiérrez A, Sanz L, et al. ¿Son complejos los pacientes atendidos por unidades de cuidados paliativos domiciliarias? *Med Paliat*. 2018;25:7-16.
31. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone PP, Higginson IJ, de Brito M. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Sao Paulo Med J*. 2016;134:93.
32. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: A prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care*. 2016;15:1-8.
33. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Grant L, Highet G, Sheikh A. Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: Secondary analysis of serial qualitative interviews. *BMJ*. 2010;340:1401.
34. Mistry B, Bainbridge D, Bryant D, Tan Toyofuku S, Seow H. What matters most for end-of-life care? Perspectives from community-based palliative care providers and administrators. *BMJ Open*. 2015;5:e007492.
35. Gerber K, Hayes B, Bryant C. 'It all depends!': A qualitative study of preferences for place of care and place of death in terminally ill patients and their family caregivers. *Palliat Med*. 2019;33:802-11.
36. Generalitat de Catalunya. Observatori de la mort. Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Disponible en: [http://observatorisalut.gencat.cat/ca/observatori\\_mort/](http://observatorisalut.gencat.cat/ca/observatori_mort/) [último acceso 21 Feb 2021].
37. Aira Ferrer P, Domínguez Lorenzo C, Cano González JM, García Verde I, Molina Baltanás E, Vicente Aedo M, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. *Med Paliat*. 2017;24:179-87.
38. SemFyC. ¿Cómo mejorar los cuidados paliativos en el domicilio? FMC - Form Médica Contin Aten Primaria. 2019;26:481-3.
39. Gómez-Batiste X, Caja C, Espinosa J, Bullich I, Martínez-Muñoz M, Porta-Sales J, et al. The Catalonia World Health Organization Demonstration Project for Palliative Care Implementation: Quantitative and Qualitative Results at 20 Years. *J Pain Symptom Manage*. 2012;43:783-94.