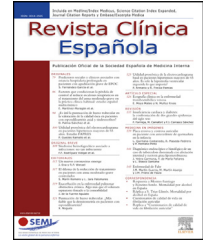




Revista Clínica Española

www.elsevier.es/rce



ORIGINAL

Fortalezas sistémicas y necesidades en atención paliativa domiciliaria: explorando la complejidad



X. Busquet-Duran^{a,b,c,*}, B.M. Carralero^a, J. Bielsa-Pascual^{b,c,d}, L. Milian-Adriazola^a, N. Salamero-Tura^a y P. Torán-Monserrat^{b,c,e}

^a Programa d'Atenció Domiciliària Equip de Suport (PADES), Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental, Institut Català de la Salut, Barcelona, España

^b Unitat de Suport a la Recerca Metropolitana Nord (USR-MN), Institut Universitari per a la Recerca a l'Atenció Primària de Salut Jordi Gol i Gurina (IDIAPJGol), Barcelona, España

^c Grupo de Investigación Multidisciplinar en Salud y Sociedad GREMSAS, Barcelona, España

^d Instituto de Investigación Germans Trias i Pujol (IGTP), Badalona, Barcelona, España

^e Departamento de Medicina, Facultad de Medicina, Universitat de Girona, Girona, España

Recibido el 17 de abril de 2023; aceptado el 14 de noviembre de 2023

Disponible en Internet el 11 de enero de 2024

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Evaluación de necesidades;
Servicios de atención de salud a domicilio;
Lugar de muerte;
Complejidad

Resumen

Objetivo: Nos proponemos investigar la relación entre las fortalezas sistémicas y el lugar de muerte en atención domiciliaria de pacientes en final de vida.

Método: Estudio cuantitativo descriptivo longitudinal de pacientes atendidos por un equipo domiciliario de cuidados paliativos. Se analizó la ubicación de la muerte en relación con la complejidad detectada tras la primera valoración domiciliaria usando el modelo de complejidad HexCom. Para la comparación de proporciones utilizamos la prueba de ji cuadrado de Pearson. **Resultados:** Participaron 464 pacientes (74,4% oncológicos), edad media 76,2 años (DE: 13,2). El 53% presentaban dependencia funcional total o severa, el 30,8% estaban ya encamados en la primera valoración y el 59,7% fallecieron en domicilio. Las fortalezas influyen en el lugar de muerte, sobre todo la fortaleza del exosistema (equipo) (OR: 4,07 [1,92-8,63]), la del microsistema (tanto la fortaleza del paciente (0,51 [0,28-0,94]) como de cuidador (OR: 3,90 [1,48-10,25]), y la del cronosistema, relativo a la previsión de un curso progresivo (OR: 2,22 [1,37-3,60]).

Conclusiones: Para mejorar la asistencia a los pacientes en situación de final de vida y sus familias es necesaria una mirada sistémica del morir y de la muerte que incluya tanto necesidades como fortalezas. En este sentido, el marco sistémico propuesto por Bonfrenbrenner puede ser de utilidad para la práctica clínica.

© 2023 Los Autores. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: xbusquet@umanresa.cat (X. Busquet-Duran).

KEYWORDS

Palliative care;
Needs assessment;
Home care services;
Place on death;
Complexity

Systemic strengths and needs in palliative home care: exploring complexity**Abstract**

Objective: We aimed to investigate the relationship between systemic strengths and complexity in home care of end-of-life patients.

Methods: Quantitative descriptive longitudinal study of patients cared for at home by a palliative care team. Place of death was analyzed in relation to complexity, as determined by the HexCom complexity model after the initial home assessment. We used Pearson's chi-square test to analyze the comparison of proportions.

Results: Forty-six hundred patients (74.4% oncologic) with a mean age of 76.2 years (SD 13.2) participated. Fifty-three percent had complete or severe functional dependence, 30.8% were already bedridden in the first assessment, and 59.7% died at home. Strengths influenced place of death, specifically exosystem (team) strength (OR: 4.07 [1.92-8.63]), microsystem (both patient 0.51 [0.28-0.94]) and caregiver (OR: 3.90 [1.48-10.25]), and chronosystem, related to prediction of progressive course (OR: 2.22 [1.37-3.60]).

Conclusions: To improve care for end-of-life patients and their families, a systemic view of dying and death that includes both needs and strengths is necessary. In this sense, the systemic framework proposed by Bonfrenbrenner can be useful for clinical practice.

© 2023 The Authors. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares cuando estos afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal¹. En esta situación se consideran igual de importantes tanto la salud psicológica, social y espiritual, como la salud física², y a partir de los trabajos de Ferris et al.³ se ha consolidado a nivel internacional un modelo de atención centrado en las necesidades, con el objetivo último de paliar el sufrimiento. Atender el final de vida es atender el sufrimiento, y este emerge cuando se percibe algo como una amenaza importante y cuando, al mismo tiempo, no se tienen los recursos suficientes para hacerle frente^{4,5}. En este sentido, tanto más que en las necesidades amenazadas, la atención debería centrarse en detectar y potenciar las fortalezas del sistema y, así, aumentar la sensación de control. Focalizar la atención solo en las necesidades de las personas favorece su infantilización⁶. Sugerimos denominar este fenómeno como «hemianopsia asistencial».

La atención en el domicilio a pacientes graves y/o con una muerte cercana no solo está limitada por los recursos sanitarios, más o menos sofisticados, aportados por el hospital y los centros de salud, sino también por la implicación de la familia y de los cuidadores formales, que con frecuencia no están disponibles⁷. En nuestro contexto, la muerte ha pasado de un entorno familiar y comunitario a ser dominio principalmente de los sistemas de salud². Las relaciones y las redes han sido sustituidas por profesionales y protocolos, que se centran en las necesidades, prioritariamente en sus aspectos biológicos⁸. Sabemos que el reduccionismo y la compartimentación pueden ser potencialmente contraproducentes ante el reto de manejar problemas complejos⁹.

Siguiendo el modelo conceptual del papel de la complejidad en el cuidado de pacientes con múltiples enfermedades crónicas¹⁰, entendemos la complejidad asistencial como la persistencia de malestar/sufrimiento a pesar de la atención recibida. Esta depende de las variables individuales que surgen de la experiencia vital del paciente, y de la capacidad asistencial del equipo sanitario que las evalúa¹¹. Y esto significa para la práctica clínica que la complejidad sería equivalente a la dificultad del equipo para dar respuesta a las necesidades concretas del paciente en un momento dado. En estudios previos hemos podido objetivar como la complejidad en atención domiciliaria se relaciona con la ubicación de la muerte, de manera que la probabilidad de muerte en el hospital es más grande en los casos de complejidad¹², y que hay una asociación lineal entre complejidad y ubicación de la muerte en hospital¹³.

Entre los sistemas de clasificación de la complejidad en cuidados paliativos¹⁴, únicamente el modelo HexCom-Clin incluye un apartado específico de detección y evaluación de fortalezas. Este se basa en los cinco sistemas ecológicos propuestos por Bonfrenbrenner¹⁵: microsistema (persona, necesidades y características), cronosistema (influencias dinámicas del tiempo), mesosistema (interacciones con la familia/profesionales de la salud), ecosistema (servicios/sistemas de cuidados paliativos) y macrosistema (influencias sociales) (tabla 1). Esta categorización ha sido sometida a un proceso de validación cualitativa¹⁶ y cuantitativa¹⁷.

Nos proponemos investigar la relación entre el lugar de muerte y las fortalezas del paciente y su entorno cuidador. Los objetivos específicos son: 1) Relacionar el lugar de muerte con el nivel de fortalezas. 2) Determinar qué subtipos de fortalezas tienen una mayor influencia en el lugar de muerte. 3) Relacionar el lugar de muerte con el nivel de necesidades.

Tabla 1 Modelo de complejidad HexCom: necesidades y fortalezas

Necesidades. Identifica las áreas de malestar del paciente y lo relaciona con la posibilidad de respuesta por parte del servicio.

Niveles de complejidad e interpretación:

B: baja (poca dificultad). Garantías de poder atender la situación con los recursos del servicio

M: media (moderada dificultad). Garantías de asumir la situación con el apoyo de otros profesionales y / o equipos especializados.

A: alta (dificultad refractaria). Pocas posibilidades de cambio. Se impone el acompañar y/o probable derivación a otro recurso/nivel asistencial.

Clínica	Malestar físico por síntomas (dolor, disnea), lesiones refractarias (úlceras malignas) o dificultad terapéutica (adherencia o acceso a fármacos/técnicas)
Psicoemocional	Malestar emocional de tipo desadaptativo (emociones intensas, persistentes, que interfieren las relaciones y la funcionalidad), rasgos de personalidad rígida (poco adaptativa), perfil psicopatológico
Espiritual	Malestar profundo con sentimiento de ruptura biográfica, falta de sentido (personal, vital, del sufrimiento), soledad (indeseada, aislamiento por ruptura relacional), sentimiento de culpa, imposibilidad de perdonar (a uno mismo, a los demás), pánico por el devenir (la propia muerte o por la separación de los seres queridos), sentimiento de injusticia
Sociofamiliar	Malestar relacional cuidador/paciente, cuidado insuficiente, sin recursos, sin cuidador
Ética	Malestar por el manejo de la información, decisiones clínicas/adecuación esfuerzo terapéutico (AET), deseo de adelantar la muerte (DAM)
Relación directa con la muerte / proceso de morir	Malestar por ubicación problemática del morir. Negación desadaptativa de la situación de últimos días (SUD), SUD traumática, sedación difícil (por práctica, indicación, comprensión). Factores de riesgo de duelo complicado

Fortalezas. Identifica la fuente sistémica de fortaleza y lo relaciona con la posibilidad de potenciación por parte del servicio.

Niveles de fortaleza e interpretación:

B: baja (ausente). Se carece de la fortaleza o no se utiliza. Importante dificultad para poderse potenciar.

M: media (en precario). Puntal frágil que hay que validar, preservar y potenciar de manera prioritaria.

A: alta (consistente). Puntal firme que probablemente no se modificará en el curso de la enfermedad.

Microsistema	Individuos: el paciente y sus cuidadores	<i>Paciente.</i> La fortaleza del paciente (valores, capacidad mental, resiliencia/adaptabilidad, preferencias/prioridades) <i>Cuidador.</i> La fortaleza de familiares cuidadores (valores, capacidad mental/física, resiliencia/adaptabilidad, red extensa)
Mesosistema	Interacciones: interacción del paciente con la red relacional y la red profesional	<i>Vínculos.</i> La fortaleza de vínculos familiares y/o comunitarios (tono del cuidar, capacidad de organización...) <i>Vínculos profesionales.</i> La fortaleza de los vínculos con los profesionales referentes (médico/enfermera de cabecera, especialista)
Cronosistema	Tiempo: cambios en el tiempo	<i>Economía.</i> La fortaleza económica <i>Temas pendientes.</i> El tener ordenados temas pendientes que generan preocupación (legado, economía, herencias, vínculos...) <i>Curso progresivo.</i> El prever un curso progresivo de la enfermedad, sin cambios bruscos y sin cambios en el entorno cuidador

Tabla 1 (continuación)

Exosistema	Equipo: la competencia del equipo	<i>Equipo.</i> La fortaleza y la competencia del equipo para atender las necesidades del paciente/familia (interdisciplinariedad, formación, comunicación, integración comunitaria, continuidad y consenso en el objetivo terapéutico)
Macrosistema	Recursos: disponibilidad de servicios/recursos sanitarios y sociosanitarios	<i>Recursos sociosanitarios.</i> La suficiente dotación y accesibilidad a los servicios y/o recursos sociosanitarios para atender las necesidades del paciente (continuidad asistencial, servicio de ayuda domiciliaria, ley de la dependencia, plazas residenciales, ingreso hospitalario o sociosanitario, unidades de radioterapia, clínica del dolor, hospital de día...)

Pacientes y métodos

Estudio cuantitativo descriptivo longitudinal de seguimiento

Pacientes atendidos por un equipo de soporte a la atención domiciliaria en el periodo comprendido entre el 1 de enero del 2019 y el 31 de diciembre de 2021. Este equipo, creado en 1992, está formado por profesionales de medicina, de enfermería, de psicología y de trabajo social, y su zona de atención engloba un total de 193.520 habitantes (urbana y rural). Depende de la dirección de atención primaria y no dispone de acceso directo a una unidad de cuidados paliativos.

Criterios de inclusión

Pacientes en situación de final de vida atendidos en domicilio y ya fallecidos y en los que se ha aplicado el modelo HexCom-Clin como herramienta de valoración de complejidad tras la primera visita.

Criterios de exclusión

Pacientes con registro HexCom-Clin incumplido. Se han excluido los pacientes atendidos en residencia, los pacientes en programa de duelo o de voluntariado exclusivamente, y los atendidos por cambio de gastroestomía percutánea.

Definición de variables

- Sociodemográficas: edad, sexo, cuidador principal pareja (sí/no), trabajador/a familiar (sí/no) (profesional que atiende al paciente y da los cuidados necesarios para realizar las actividades de la vida diaria).
- Clínicas: diagnóstico principal (oncológico/no oncológico), estado funcional (grado de dependencia:

total/severa con Barthel ≤ 60), estado cognitivo (deterioro leve /moderado: > 2 errores Pfeiffer), pronóstico (*Palliative Performance Status* ≤ 40 encamado).

- Asistenciales: circunstancias del alta (fallecimiento en domicilio: sí/no).

Variables de complejidad

- Necesidades: clínica, psicoemocional, espiritual, sociofamiliar, ética y en relación con el morir (complejidad baja [B], media [M] o alta [A]). Para el análisis se agrupó alta y media complejidad vs baja complejidad.
- Fortalezas: microsistema paciente, microsistema cuidador, mesosistema vínculos familiares, mesosistema vínculos profesionales, mesosistema fortaleza económica, cronosistema temas pendientes, cronosistema curso progresivo, exosistema equipo y macrosistema estructura sociosanitaria (fortaleza baja [B], media [M] o alta [A]). Para el análisis se agrupó baja y media fortaleza vs alta fortaleza.

Análisis de datos

Se utilizó la prueba de ji-cuadrado de Pearson para determinar independencia o asociación entre dos variables a través de la comparación de proporciones. En la regresión logística bivariada se utilizó la *odds ratio* (OR) con sus correspondientes intervalos de confianza con significación del 95% para determinar el peso de cada variable en relación a la variable de estudio (fallecimiento en domicilio sí o no). En la regresión logística multivariante en un primer modelo saturado se incluyeron todos aquellos factores que en el análisis bivariado resultaron significativos o con $p \leq 0,100$. A continuación se fueron eliminando los que no eran significativos, hasta llegar al modelo final. El nivel de significación fue $p \leq 0,05$. Todos los análisis se realizaron con el paquete estadístico SPSS para Windows, versión 25.0.

Tabla 2 Características clave estratificadas por pacientes. Lugar de muerte entre los pacientes en atención domiciliaria paliativa especializada (n = 464)

	Muerte en domicilio			p
	Total	No 187 (40,3%)	Sí 277 (59,7%)	
<i>Variables generales</i>				
Edad, media (DE)	76,2 (13,2%)	72,8 (13,0)	78,4 (12,8)	< 0,001
Género mujer	195 (42,0%)	62 (33,2%)	133 (48,0%)	0,001
Estado funcional (Barthel): dependencia total, severa ≤ 60	247 (53,2%)	66 (35,3%)	181 (65,3%)	< 0,001
Estado cognitivo (Pfeiffer): sin deterioro cognitivo ≤ 2 errores	370 (79,7%)	132 (70,6%)	238 (85,9%)	< 0,001
Pronóstico (<i>Palliative Performance Status</i>): encamamiento ≤ 40	143 (30,8%)	26 (13,9%)	117 (42,2%)	0,000
Cuidador: pareja	217 (46,8%)	93 (49,7%)	124 (44,8%)	0,169
Trabajador/a familiar	133 (28,7%)	37 (19,8%)	96 (34,7%)	< 0,001
Tipología enfermedad: oncológico	345 (74,4%)	158 (84,5%)	187 (67,5%)	< 0,001
<i>Necesidades (alta y media complejidad)</i>				
Necesidad clínica	231 (49,8%)	111 (59,4%)	120 (43,3%)	< 0,001
Necesidad psicológica	263 (56,7%)	105 (56,1%)	158 (57,0%)	0,462
Necesidad espiritual	194 (41,8%)	94 (50,3%)	100 (36,1%)	0,002
Necesidad sociofamiliar	311 (67,0%)	144 (77,0%)	167 (60,3%)	< 0,001
Necesidad ética	102 (22,0%)	49 (26,2%)	53 (19,1%)	0,046
Necesidad muerte	320 (69,0%)	171 (91,4%)	149 (53,8%)	< 0,001
<i>Fortalezas (alta fortaleza)</i>				
Fortaleza microsistema paciente	324 (69,8%)	151 (80,7%)	173 (62,5%)	< 0,001
Fortaleza microsistema cuidador	427 (92,0%)	161 (86,1%)	266 (96,0%)	< 0,001
Fortaleza mesosistema vínculos familiares	435 (93,8%)	168 (89,8%)	267 (96,4%)	0,004
Fortaleza mesosistema vínculos profesionales	429 (92,5%)	165 (88,2%)	264 (95,3%)	0,004
Fortaleza mesosistema fortaleza económica	404 (87,1%)	150 (80,2%)	254 (91,7%)	< 0,001
Fortaleza cronosistema temas pendientes	370 (79,7%)	127 (67,9%)	243 (87,7%)	< 0,001
Fortaleza cronosistema curso progresivo	289 (62,3%)	82 (43,9%)	207 (74,7%)	< 0,001
Fortaleza exosistema (equipo)	396 (85,3%)	139 (74,3%)	257 (92,8%)	< 0,001
Fortaleza macrosistema (estructura sociosanitaria)	405 (87,3%)	166 (88,8%)	239 (86,3%)	0,260

Notas. Estado funcional (grado de dependencia: total /severa con ≤ 60 Barthel). Estado cognitivo (sin deterioro cognitivo ≤ 2 errores Pfeiffer). Pronóstico (*Palliative Performance Status*: Encamado con ≤ 40 PPS). Necesidades: Para el análisis se agrupó alta y media complejidad vs baja complejidad. Fortalezas: Para el análisis se agrupó baja y media fortaleza vs alta fortaleza.

Aprobación del comité de ética

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Instituto Universitario de Investigación en Atención Primaria (IDIAP) Jordi Gol (número de registro 4R19/125). Todos los participantes leyeron y firmaron un formulario de consentimiento informado.

Resultados

De los 930 pacientes nuevos atendidos en el periodo de estudio, 464 cumplían los criterios de inclusión/exclusión (49,89%). La edad media era 76,2 años (DE: 13,2). La mayoría eran varones (58%) y padecían enfermedad oncológica (74,4%). El 53% presentaban dependencia funcional total o severa (Barthel ≤ 60), el 30,8% estaban ya encamados en la valoración inicial (PPS ≤ 40), el 70,9% no presentaban deterioro cognitivo (Pfeiffer ≤ 2 errores), en el 46,8% de los casos el cuidador principal era la pareja y el 28,7% tenían la ayuda

de trabajador/a familiar. Un total de 277 pacientes (59,7%) fallecieron en domicilio.

En la **tabla 2** se puede observar, en relación con las variables generales, que mueren más en hospital los pacientes jóvenes, varones y con cáncer ($p < 0,001$). Por el contrario, fallecen más en domicilio los pacientes que presentan deterioro funcional o cognitivo, y tienen trabajador/a familiar ($p < 0,001$). En relación con las necesidades detectadas en la primera visita, vemos como todas las áreas de necesidad se relacionan con la muerte en el hospital, excepto el área de necesidad psicológica ($p = 0,462$). En relación a las fortalezas, la fortaleza en cada una de las subáreas se relaciona con la muerte en domicilio, excepto la fortaleza del paciente, que se relaciona con la muerte en el hospital ($p = 0,000$), y la fortaleza del macrosistema, que parece no tener relación con el lugar de muerte ($p = 0,260$).

En la **tabla 3** se observan los resultados del análisis bivariado. Como vemos, el estado funcional es la variable que más peso tiene en morir en casa, tanto en relación con el Barthel (OR: 3,46 [2,34-5,10]), como con el *Palliative*

Tabla 3 Regresión logística bivariada en relación con la circunstancia de alta (muerte en domicilio) (n = 464)

	β	OR (IC 95%)	p
<i>Variables generales</i>			
Edad	0,033	1,03 (1,02-1,05)	< 0,001
Género: mujer	-0,622	0,54 (0,37-0,79)	0,002
Estado funcional (Barthel): dependencia total, severa ≤ 60	1,240	3,46 (2,34-5,10)	< 0,001
Estado cognitivo (Pfeiffer): deterioro leve, moderado, grave > 2 errores	0,933	2,54 (1,60-4,04)	< 0,001
Pronóstico (<i>Palliative Performance Status</i>): encamamiento ≤ 40	1,510	4,53 (2,81-7,30)	< 0,001
Cuidador: pareja	-0,199	0,82 (0,56-1,19)	0,293
Trabajador/a familiar	0,766	2,15 (1,39-3,33)	0,001
Tipología enfermedad: oncológico	-0,964	0,38 (0,24-0,61)	< 0,001
<i>Necesidades (alta y media complejidad)</i>			
Necesidad clínica	-0,648	0,52 (0,36-0,76)	0,001
Necesidad psicológica	0,036	1,04 (0,71-1,51)	0,849
Necesidad espiritual	-0,582	0,56 (0,38-0,82)	0,003
Necesidad sociofamiliar	-0,791	0,45 (0,30-0,69)	< 0,001
Necesidad ética	-0,406	0,67 (0,43-1,04)	0,072
Necesidad muerte	-2,217	0,11 (0,06-0,19)	< 0,001
<i>Fortalezas (alta fortaleza)</i>			
Fortaleza microsistema paciente	-0,925	0,40 (0,26-0,61)	< 0,001
Fortaleza microsistema cuidador	1,362	3,91 (1,88-8,12)	< 0,001
Fortaleza mesosistema vínculos familiares	1,105	3,02 (1,37-6,65)	0,006
Fortaleza mesosistema vínculos profesionales	0,996	2,71 (1,33-5,52)	0,006
Fortaleza mesosistema fortaleza económica	1,002	2,72 (1,56-4,76)	< 0,001
Fortaleza cronosistema temas pendientes	1,217	3,38 (2,11-5,41)	< 0,001
Fortaleza cronosistema curso progresivo	1,331	3,79 (2,55-5,63)	< 0,001
Fortaleza exosistema (equipo)	1,490	4,44 (2,53-7,78)	< 0,001
Fortaleza macrosistema (estructura sociosanitaria)	-0,229	0,80 (0,45-1,40)	0,431

Notas. Estado funcional (grado de dependencia: total /severa con ≤ 60 Barthel). Estado cognitivo (deterioro leve, moderado, grave > 2 errores Pfeiffer). Pronóstico (*Palliative Performance Status*): encamado con ≤ 40 PPS). Necesidades: para el análisis se agrupó alta y media complejidad vs baja complejidad. Fortalezas: para el análisis se agrupó baja y media fortaleza vs alta fortaleza.

Performance status (PPS) (OR: 4,53 [2,81-7,30]), seguido del deterioro cognitivo (OR: 2,54 [1,60-4,04]; $p = 0,000$) y tener trabajador/a familiar (OR: 2,15 [1,39-3,33]). En sentido contrario, vemos como fallecen menos en domicilio las personas que padecen cáncer (OR: 0,38 [0,24-0,61]) o las mujeres (OR: 0,54 [0,37-0,79]). En cuanto a las áreas de necesidad, observamos como el área en relación con la muerte, y que incluye dificultades en la planificación de la ubicación, el manejo de la situación de últimos días y la presencia de factores de riesgo de duelo, es la que se relaciona más con morir fuera del domicilio (OR: 0,11 [0,06-0,19]), seguido del área de necesidad sociofamiliar (OR: 0,45 [0,30-0,69]). En cuanto a las fortalezas, el exosistema, es decir, el propio equipo que atiende al paciente, es el que tiene un peso más importante (OR: 4,44 [2,53-7,78]), seguido con la fortaleza del cuidador (OR: 3,91 [1,88-8,12]). La fortaleza del paciente es la única subárea que se comporta en sentido inverso, relacionándose con la muerte fuera del domicilio (OR: 0,40 [0,26-0,61]).

En la [tabla 4](#) observamos el modelo saturado y final de regresión logística: Morir en domicilio se relaciona con estar encamado (PPS ≤ 40 ; OR: 2,68 [1,46-4,92]), tener deterioro cognitivo (Pfeiffer > 2 errores) (OR: 1,93 [1,10-3,40]) y ser mujer (OR: 1,63 [1,01-2,62]). En relación con el género, es importante mencionar que la interacción causada por las variables dentro del modelo invierte su coeficiente β y, aunque pierda potencia estadística en su valor p , continúa siendo estadísticamente significativa dentro del modelo. Por otro lado, no morir en el domicilio se asocia con el

padecimiento de cáncer (OR: 0,47 [0,24-0,89]). En cuanto a las áreas de necesidad, la única que se mantiene en el modelo final es el área en relación con la muerte (OR: 0,19 [0,10-0,35]), pero con un peso muy importante. Finalmente, las fortalezas que influyen en el lugar de muerte son la fortaleza del exosistema (equipo) (OR: 4,07 [1,92-8,63]), del microsistema (tanto la fortaleza del paciente; OR: 0,51 [0,28-0,94]), como la de cuidador; OR: 3,90 [1,48-10,25]), pero en sentido inverso) y del cronosistema, relativo a la previsión de un curso progresivo, sin cambios bruscos (OR: 2,22 [1,37-3,60]).

Discusión

Nuestros resultados sugieren que las fortalezas sistémicas influyen notablemente en la complejidad asistencial en atención domiciliar paliativa. Sobre todo, la fortaleza del exosistema (equipo) (OR: 4,07 [1,92-8,63]), la del microsistema (tanto la fortaleza del paciente; OR: 0,51 [0,28-0,94]), como la del cuidador (OR: 3,90 [1,48-10,25]) y la del cronosistema, relativo a la previsión de un curso progresivo (OR: 2,22 [1,37-3,60]).

No conocemos estudios relativos a las fortalezas para apoyar o rechazar nuestros resultados. Sin embargo, los datos hallados en relación con las variables generales relacionadas con el lugar de muerte parecen dar consistencia a estos. En este sentido, diversos estudios han demostrado

Tabla 4 Modelo de regresión logística en relación con la circunstancia de alta (muerte en domicilio) (n = 464)

	Modelo saturado		
	β	OR (IC 95%)	p
<i>Variables generales</i>			
Trabajador/a familiar	0,121834	1,13 (0,61-2,08)	0,695
Estado funcional (Barthel): dependencia total, severa ≤ 60	0,483722	1,62 (0,92-2,86)	0,095
Estado cognitivo (Pfeiffer): deterioro leve, moderado, grave > 2 errores	0,601199	1,82 (1,02-3,28)	0,044
Pronóstico (<i>Palliative Performance Status</i>): encamamiento ≤ 40	0,951229	2,59 (1,32-5,08)	0,006
Edad	0,008225	1,01 (0,99-1,03)	0,436
Género: mujer	0,435489	1,55 (0,94-2,55)	0,088
Tipología enfermedad: oncológico	-0,48355	0,62 (0,30-1,27)	0,189
Necesidad clínica	-0,14354	0,87 (0,53-1,41)	0,562
Necesidad sociofamiliar	0,446881	1,56 (0,86-2,85)	0,145
Necesidad muerte	-1,67685	0,19 (0,09-0,38)	< 0,001
Necesidad ética	-0,1558	0,86 (0,48-1,51)	0,592
Necesidad espiritual	0,351631	1,42 (0,84-2,40)	0,187
Fortaleza microsistema paciente	-0,56756	0,57 (0,29-1,11)	0,100
Fortaleza microsistema cuidador	1,346329	3,84 (1,32-11,19)	0,014
Fortaleza mesosistema vínculos familiares	-0,05389	0,95 (0,27-3,36)	0,933
Fortaleza mesosistema vínculos profesionales	0,349969	1,42 (0,51-3,97)	0,505
Fortaleza mesosistema fortaleza económica	0,446376	1,56 (0,73-3,32)	0,246
Fortaleza cronosistema temas pendientes	0,40626	1,50 (0,79-2,86)	0,217
Fortaleza cronosistema curso progresivo	0,691044	2,00 (1,18-3,38)	0,010
Fortaleza exosistema (equipo)	1,294698	3,65 (1,63-8,17)	0,002
Constante	-3,39814	0,03 (0,00-0,00)	0,012
<i>Modelo final</i>			
Estado cognitivo (Pfeiffer): deterioro leve, moderado, grave > 2 errores	0,659005	1,93 (1,10-3,40)	0,022
<i>Palliative Performance Status</i> : encamamiento ≤ 40	0,986832	2,68 (1,46-4,92)	0,001
Género: mujer	0,486768	1,63 (1,01-2,62)	0,045
Tipología enfermedad: oncológico	-0,76062	0,47 (0,24-0,89)	0,021
Necesidad muerte	-1,65019	0,19 (0,10-0,35)	< 0,001
Fortaleza microsistema paciente	-0,66743	0,51 (0,28-0,94)	0,032
Fortaleza microsistema cuidador	1,360469	3,90 (1,48-10,25)	0,006
Fortaleza cronosistema curso progresivo	0,796464	2,22 (1,37-3,60)	0,001
Fortaleza exosistema (equipo)	1,403538	4,07 (1,92-8,63)	< 0,001
Constante	-1,1415	0,32 (0,00-0,00)	0,097

Notas. Estado funcional (grado de dependencia: total/severa con ≤ 60 Barthel). Estado cognitivo (deterioro leve, moderado, grave > 2 errores Pfeiffer). Pronóstico (*Palliative Performance Status*: encamado con ≤ 40 PPS). Necesidades: para el análisis se agrupó alta y media complejidad vs baja complejidad. Fortalezas: para el análisis se agrupó baja y media fortaleza vs alta fortaleza.

como el estado funcional y cognitivo, la edad y la tipología de enfermedad se relacionan con morir en casa o no¹⁸⁻²¹. Parece obvio que la fortaleza del equipo (exosistema) y el poder prevenir un proceso sin cambios bruscos (cronosistema) van a favorecer la muerte en domicilio. En este sentido, Alonso-Babarro, et al.²² encontraron que disponer de un equipo de cuidados paliativos domiciliarios disminuía considerablemente el riesgo de morir en el hospital (OR 0,4 [0,2-0,6]). Y Gomes et al.²³ señalaban que los cambios bruscos en la evolución de la enfermedad favorecían la muerte en el hospital. En cuanto al microsistema, es decir, las fortalezas del paciente y del cuidador, parece que actuarían de forma inversa: si la fortaleza está en el cuidador, probablemente fallecerá en el domicilio, y si es la del paciente, lo hará en el hospital.

Posiblemente esto indica que estamos en un entorno que no acepta la muerte y el morir, y que un paciente con fuerza suficiente seguirá luchando hasta el final^{24,25}. Por otra parte, estamos en una sociedad en la que todavía, a menudo,

se oculta información al paciente, y es el familiar quien tiene más información y, por lo tanto, poder de decisión. En este sentido, Costa et al.²⁶ hallaron que la congruencia en la decisión entre paciente y cuidador era el mayor predictor del lugar de muerte. Otra explicación podría ser que el paciente con fortaleza quiera proteger a su entorno cuidador y por ello prefiere no fallecer en el domicilio. En todo caso, nuestros resultados son preliminares y exploratorios en los que habrá que profundizar, quizá con métodos cualitativos.

Son diversas las limitaciones de nuestro estudio. Una primera limitación es que no se ha considerado la opinión del paciente ni de su entorno cuidador, ni tampoco la de los diferentes actores del sistema, como los profesionales de atención primaria sanitaria y social implicados, o los profesionales de las unidades hospitalarias. Sin embargo, la validez aparente demostrada con el modelo HexCom-Clin¹⁶ y los estudios de fiabilidad correspondientes¹⁷ han de dar cierta consistencia a los resultados. Así mismo, el equipo

evaluador es un equipo interdisciplinar con larga experiencia asistencial e investigadora.

La segunda limitación es más conceptual. A pesar de ser un tema de interés creciente, la conceptualización de la complejidad en cuidados paliativos no está bien asentada¹⁴. Partimos de la hipótesis que, a mayor complejidad asistencial, más fácil es morir en el hospital. La práctica clínica y los estudios previos así lo sugieren^{12,27}, pero no deja de ser una hipótesis y una simplificación. El paradigma de la complejidad pone el foco en la interacción de variables. Nuestros resultados sugieren que más que una determinada área de fortaleza, lo más determinante es la interacción entre las diferentes fortalezas.

Finalmente, nuestro estudio comprende el periodo COVID-19, en el cual la pandemia hizo que los diferentes servicios de salud se vieran gravemente comprometidos^{28,29}. En este momento la asistencia domiciliaria quedó considerablemente limitada, y la ubicación de la muerte, alterada y determinada por factores como la disponibilidad de servicios y las dificultades en relación con el acompañamiento sociofamiliar^{30,31}. Una de las anomalías observadas es la carencia de registro HexCom en algunos de los pacientes de este periodo. También es cierto que esto abre una futura línea de investigación sobre las diferencias en cuanto a complejidad y recursos en la época COVID-19^{32,33}.

Los equipos domiciliarios que atienden el final de vida de un/a paciente requieren una visión integradora y realista³⁴, y esta realidad incluye tanto las necesidades, que siempre serán crecientes, como las fortalezas, que habrá que potenciar³⁵. El análisis de las fortalezas en la primera visita puede ayudar en la planificación del lugar de muerte. Valorar la fortaleza del cuidador (microsistema), la del propio equipo (exosistema) y prever una evolución progresiva de la enfermedad sin interrupciones (cronosistema) pueden tener una mayor influencia en la planificación de la muerte en domicilio que no las necesidades detectadas en aquel momento. Teniendo en cuenta, pero, que la complejidad es un concepto dinámico que va a ir variando en el tiempo conforme vaya avanzando la enfermedad y que es el resultado emergente de la interacción de las diferentes variables. Por el contrario, sería recomendable prever una cama en una unidad de cuidados paliativos con antelación si se trata de un paciente sin dependencia funcional y con cáncer. En última instancia, se trata de procurar que las personas puedan fallecer en su domicilio, limitando en lo posible los traslados a los centros hospitalarios⁷, y evitar en lo posible que este trance final suceda en el hospital³⁴.

En próximos estudios sería esencial incluir los diferentes recursos asistenciales donde puede fallecer el paciente y que intervienen en el proceso (residencia, sociosanitario, hospital de agudos), así como la variable tiempo de asistencia, que en otros estudios ha demostrado influir significativamente en el lugar de muerte¹³. Por otro lado, sería interesante profundizar en el papel de la variable género en relación con las fortalezas y su repercusión en la complejidad teniendo en cuenta tanto las fortalezas del paciente como las del cuidador.

Conclusión

En conclusión, para mejorar la asistencia a los pacientes en situación de final de vida y sus familias es necesaria una

mirada sistémica del morir y de la muerte² que incluya tanto necesidades como fortalezas. En este sentido, el marco sistémico propuesto por Bonfrenbrenner puede ser de utilidad para la práctica clínica¹⁵.

Consideraciones éticas

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Instituto Universitario de Investigación en Atención Primaria CEIC IDIAP Jordi Gol (número de registro 4R19/125). Todos los participantes leyeron y firmaron un formulario de consentimiento informado.

Financiación

Este estudio obtuvo financiación parcial del Instituto Universitario de Investigación en Atención Primaria IDIAP JGol (4R17/053) y una beca de investigación para el investigador principal (XB).

Conflicto de intereses

Todos los autores declaran que no tienen intereses económicos conocidos ni relaciones personales que pudieran parecer influir en el trabajo presentado en este artículo.

Disponibilidad de bases de datos y material para réplica

IDIAP Jordi Gol no tiene dispuesto ningún mecanismo para depositar las bases de datos anonimizados en repositorios públicos. Los datos no están a disposición pública debido a restricciones de privacidad. Sin embargo, la base de datos convenientemente anonimizada puede ser puesta a disposición de las personas que lo soliciten mediante petición expresa al investigador principal del proyecto y autor para correspondencia del presente artículo, Dr. Xavier Busquet-Duran (xbusquet@umanresa.cat).

Agradecimientos

A Rosa María García, de GREMSAS, y a todas las personas que integran el equipo de PADES Granollers y que han participado en el estudio: Joana Llobera-Estrany, Ana Isabel López-García, Eva María Jiménez-Zafra, Olga Bosch-de la Rosa, Anna Moragas-Roca, Susana Martín Moreno, Emilio Martínez-Losada, Silvia Crespo-Ramírez, Eda Sara Persentil Viure y María Jesús Micó.

Bibliografía

1. World Health Organization. Palliative-Care. Palliative-Care. Publicado en 2022 [consultado 31 Ago 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Sallnow L, Smith R, Ahmedzai SH, et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: Bringing death back into life. *Lancet*. 2022;399:837-84, [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X).
3. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, et al. A model to guide patient and family care. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24:106-23, [http://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00468-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00468-2).

4. Bayés R, Arranz P, Barbero JBP. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliativa*. 1996;3:114–21.
5. Maté J, Mateo D, Bayés R, Casas C. Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección del malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*. 2009;6:507–18.
6. Gilligan C. *La ética del cuidado*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2013. Cuadernos número 30.
7. González Ramallo VJ, Gallego Alonso-Colmenares MM. Dying at home, a reasonable alternative to hospitalization. *Rev Clin Esp*. 2018;218:296–7, <http://dx.doi.org/10.1016/j.rce.2018.05.001>.
8. Díez-Manglano J, Isasi de Isasmendi Pérez S, Rubio Gómez M, et al. Cuidados en los últimos días de vida en los pacientes hospitalizados en medicina interna. *Rev Clin Esp*. 2019;219:107–15, <http://dx.doi.org/10.1016/j.rce.2018.06.010>.
9. Halpern SD. Toward evidence-based end-of-life care. *N Engl J Med*. 2015;373:2001–3, <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMp1509664>.
10. Grembowski D, Schaefer J, Johnson KE, et al. A conceptual model of the role of complexity in the care of patients with multiple chronic conditions. *Med Care*. 2014;52 Suppl 2:S7–14, <http://dx.doi.org/10.1097/MLR.0000000000000045>.
11. Codorniu N, Tuca A. Complexity levels of interventions in a hospital support team: Descriptive study about prevalence, clinical characteristics and team organisation for each level. 3rd European Association for Palliative Care Research Congress-Stresa, Italy 2004. *EAPC Abstracts*, ed. *Palliat Med*. 2004;18:303–93.
12. 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, <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-017-3840-3>.
13. Busquet-Duran X, Jimenez-Zafra E, Tura-Poma M, Bosc-de la Rosa O, Manresa-Dominguez J, Toran-Monserrat P. Trayectorias de complejidad en final de vida: un estudio multicéntrico prospectivo observacional longitudinal. *Med Paliativa*. 2021;28:13–22, <http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2021.1155/2020>.
14. Grant M, de Graaf E, Teunissen S. A systematic review of classifications systems to determine complexity of patient care needs in palliative care. *Palliat Med*. 2021;35:636–50, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216321996983>.
15. Pask S, Pinto C, Bristowe K, et al. A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliat Med*. 2018;32:1078–90, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216318757622>.
16. Busquet-Duran X, Jiménez-Zafra EM, Tura-Poma M, et al. Assessing face validity of the HexCom model for capturing complexity in clinical practice: A Delphi study. *Healthcare*. 2021;9:165, <http://dx.doi.org/10.3390/healthcare9020165>.
17. Busquet-Duran X, Esteban-Perez M, Manresa-Dominguez JM, Moreno SM, Leston-Lado L, Torán-Monserrat P. Intra-rater reliability and feasibility of the HexCom advanced disease complexity assessment model. *Aten Primaria*. 2022;54:102343, <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102343>.
18. Pivodic L, Pardon K, Morin L, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: A cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*. 2016;70:17–24, <http://dx.doi.org/10.1136/jech-2014-205365>.
19. Cabañero-Martínez MJ. Lugar de fallecimiento de las personas con enfermedades susceptibles de cuidados paliativos en las diferentes comunidades autónomas de España. *An Sist Sanit Navar*. 2020;43:69–80, <http://dx.doi.org/10.23938/ASSN.0856>.
20. Davies JM, Sleeman KE, Leniz J, et al. Socioeconomic position and use of healthcare in the last year of life: A systematic review and meta-analysis. *PLoS Med*. 2019;16:e1002782, <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1002782>.
21. Jordan RI, Allsop MJ, ElMokhallalati Y, et al. Duration of palliative care before death in international routine practice: A systematic review and meta-analysis. *BMC Med*. 2020;18:368, <http://dx.doi.org/10.1186/s12916-020-01829-x>.
22. Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2011;29:1159–67, <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2010316752>.
23. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: A systematic review. *BMC Palliat Care*. 2013;12:7, <http://dx.doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>.
24. Schroepfer TA. Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders. *J Gerontol B Psychol Soc Sci*. 2006;61:S129–39, <http://dx.doi.org/10.1093/geronb/61.3.S129>.
25. Saeed F, Hoerger M, Norton SA, Guancial E, Epstein RM, Duberstein PR. Preference for palliative care in cancer patients: Are men and women alike? *J Pain Symptom Manage*. 2018;56:1–6, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.03.014>, e1.
26. Costa V, Earle CC, Esplen MJ, et al. The determinants of home and nursing home death: A systematic review and meta-analysis. *BMC Palliat Care*. 2016;15:8, <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0077-8>.
27. Busquet-Duran X, Jiménez-Zafra EM, Manresa-Dominguez JM, et al. Describing complexity in palliative home care through HexCom: A cross-sectional, multicenter study. *J Multidiscip Healthc*. 2020;13:297–308, <http://dx.doi.org/10.2147/JMDH.S240835>.
28. Gómez-Batiste X, Leiva JP, Tuca A, et al. Organización paliativa durante la pandemia de la COVID-19 y propuestas para la adaptación de los servicios y programas de cuidados paliativos y de atención psicosocial ante la posibilidad de reactivación de la pandemia y época pos-COVID-19. *Med Paliativa*. 2020;27:242–54, <http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2020.1184/2020>.
29. García Caballero R, Herreros B. Areas for improvement in end-of-life care. *Rev Clin Esp*. 2021;221:341–2, <http://dx.doi.org/10.1016/j.rce.2020.06.007>.
30. Buscemi V, López M, Bosch O, et al. Aprendiendo de la experiencia del duelo en el contexto de la pandemia por el COVID-19. *Med Paliativa*. 2021;28:166–76, <http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2021.1243/2021>.
31. Bullich-Marín I, Costas-Muñoz E, López-Matons N. Cuidados paliativos al final de la vida en tiempos de pandemia: la experiencia del PADES-COVID. *Med Clin (Barc)*. 2022;158:239–40, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2021.02.016>.
32. Sanz Peces EM, Vázquez Ramos V, Tejero González J, et al. Impacto de la pandemia por COVID-19 en pacientes con necesidades paliativas atendidos por un equipo de soporte de atención domiciliaria. *Med Paliativa*. 2022;29:88–95, <http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2022.1313/2022>.
33. Rubio YA, Jiménez-Rojas C, Gómez-Pavón FJ. Efectos de la pandemia por COVID-19 en la actividad de una unidad de cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*. 2021;156:520–1, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2021.01.001>.
34. Conthe P. El médico clínico ante el paciente en el final de sus días. *Rev Clin Esp*. 2018;218:15–6, <http://dx.doi.org/10.1016/j.rce.2017.10.006>.
35. Stajduhar KI, Funk L, Roberts D, et al. Home care nurses' decisions about the need for and amount of service at the end of life. *J Adv Nurs*. 2011;67:276–86, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05491.x>.