



ORIGINAL

Mortalidad esperable en Medicina Interna: ¿cómo son los últimos días de vida en los pacientes en los que la muerte es previsible?



Eugenia Ameneiros-Lago^{a,*}, Carmen Carballada-Rico^b y Juan Antonio Garrido-Sanjuán^a

^a Servicio de Medicina Interna, Xerencia Integrada de Ferrol, Ferrol, A Coruña, España

^b Unidad de Hospitalización a Domicilio, Xerencia Integrada de Ferrol, Ferrol, A Coruña, España

Recibido el 10 de junio de 2014; aceptado el 19 de octubre de 2014

Disponible en Internet el 8 de febrero de 2015

PALABRAS CLAVE

Mortalidad;
Medicina Interna;
Cuidados paliativos;
Sedación paliativa

Resumen

Antecedentes: Muy pocos estudios analizan cuáles son las intervenciones médicas en los últimos días de vida.

Objetivo: Valorar los tratamientos y cuidados proporcionados a los pacientes fallecidos en el Servicio de Medicina Interna en los que la muerte era esperable.

Método: Realizamos un estudio retrospectivo de los pacientes fallecidos en el Servicio de Medicina Interna desde mayo a agosto de 2011. Definimos muerte esperable como aquella en la que el médico responsable de la asistencia comentaba en la historia clínica la posibilidad de fallecimiento.

Resultados: Analizamos los últimos días de vida en los 102 pacientes en los que la muerte era esperable. La edad media de los pacientes era de 80,91 años (DT 9,59), la mayoría eran varones 53 (52%), con una elevada comorbilidad. Las causas más frecuentes de muerte fueron: broncoaspiración en 20 (19,6%), enfermedad neoplásica en 18 (17,6%) e ICC en 13 (12,7%). En la mayoría de los pacientes (95; 93,1%) había algún síntoma recogido en la historia médica, y en un porcentaje elevado de casos (86,3%) se instauraba tratamiento para control de estos síntomas. Las órdenes de no reanimación cardiopulmonar aparecían recogidas en 80 pacientes (78,4%). En 35 pacientes (34,3%) se realizó sedación paliativa.

Conclusiones: La mayoría de los pacientes que fallecían en nuestro servicio eran personas mayores, con enfermedades crónicas o neoplásicas avanzadas, y con necesidad de atención paliativa, en los que la muerte era esperable. Aunque había un porcentaje alto de pacientes que recibía tratamiento sintomático paliativo y se registraba la indicación de no reanimación cardiopulmonar, existían otros aspectos claramente mejorables, como es la sedación paliativa.
© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: eugenia.ameneiros.lago@sergas.es (E. Ameneiros-Lago).

KEYWORDS

Mortality;
Internal Medicine;
Palliative care;
Palliative sedation

Predictable mortality in Internal Medicine: How are the last days of life in patients whose death is predictable?

Abstract

Background: Very few studies analyze the medical interventions performed in the last days of life.

Objective: To assess the treatments and care provided to dying patients in Internal Medicine Service in whom the death was expected.

Method: A retrospective study was conducted on patients who died in the Internal Medicine Service from May to August 2011. Expected death was defined as when the doctor responsible for the care had made a note of the possibility of death in the medical history.

Results: The last days of life were analyzed in 102 patients whose death was expected. The mean age of the patients was 80.91 (SD 9.59), the majority (53; 52%) being males, with high comorbidity. The most frequent causes of death were: bronchoaspiration in 20 (19.6%), neoplastic disease in 18 (17.6%), and congestive heart failure in 13 (12.7%). In the majority of patients (95; 93.1%) at least one symptom was noted in the medical history and a treatment to control the symptoms was ruled in a high percentage of patients (86.3%). Do not resuscitate orders were written for 80 patients (78.4%). Palliative sedation was administered in 35 (34.3%) patients.

Conclusions: The majority of patients who died in Internal Medicine were elderly, who suffered end-stage chronic or neoplastic diseases, needed palliative care, in whom the death was expected. Although there were a high percentage of patients who received symptomatic palliative treatment, and do not resuscitate orders were written, there were other aspects that could be improved, such as palliative sedation.

© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

En la actualidad, más de la mitad de las muertes que se producen en nuestro país ocurren en el medio hospitalario¹. Se estima que de los pacientes ingresados en un hospital de agudos, el 10-15% se halla en fase terminal de su enfermedad. La mayor parte de los pacientes que fallecen en el hospital forman parte de este grupo, son personas con enfermedades crónicas avanzadas que ingresan por una agudización de su dolencia, o pacientes con enfermedades neoplásicas avanzadas². En todos ellos existe la necesidad de atención paliativa y, además, la muerte es un acontecimiento previsible.

Diversos estudios han detectado la dificultad que tenemos los médicos para identificar el momento en que ciertas afecciones crónicas han llegado a su final y, por tanto, instaurar un tratamiento paliativo adecuado³. Muchos de estos pacientes son sometidos a intervenciones agresivas en un intento de prolongar la supervivencia, incluso cuando la muerte es esperada.

En el ámbito internacional, hace casi 2 décadas el estudio SUPPORT⁴ puso de manifiesto las importantes deficiencias en el cuidado de los pacientes que fallecían en los hospitales de agudos y las dificultades para cambiar de un modelo de atención curativa a una aproximación paliativa. Con posterioridad otros trabajos realizados en la misma línea han corroborado estas importantes deficiencias, confirmando que un porcentaje elevado de estos pacientes fallecen con un mal control de síntomas y son sometidos a intervenciones agresivas⁵⁻⁷.

En nuestro país, la mayoría de los estudios publicados sobre mortalidad en el medio hospitalario están relacionados con el diagnóstico/causa de muerte y con ciertos datos demográficos, pero muy pocos analizan cuáles son las intervenciones médicas en los últimos días de vida⁸⁻¹⁰.

Nos planteamos este estudio con el objetivo de valorar la idoneidad de los tratamientos y cuidados proporcionados a los pacientes fallecidos en el Servicio de Medicina Interna (SMI) de nuestro hospital en los que la muerte era un acontecimiento previsible.

Pacientes y métodos

Se realizó un estudio retrospectivo de los pacientes fallecidos en el SMI durante los meses de mayo a agosto de 2011. El SMI de nuestro hospital cuenta con 115 camas, de las cuales 79 son de Medicina Interna General, 14 pertenecen a la Unidad de Corta Estancia, 12 a la Unidad de Enfermedades Infecciosas y 10 a la Unidad de Cuidados Paliativos. Aunque la Unidad de Cuidados Paliativos depende organizativamente del SMI, no se incluyó dentro del estudio por entender que la atención que proporciona una unidad específica como esta no es representativa de lo que ocurre en el resto del servicio.

Inicialmente el estudio se concibió para su presentación en las sesiones de mortalidad del servicio, que se realizan dentro del programa docente y de mejora de la calidad asistencial del mismo. El interés de la metodología empleada, la escasez de datos similares en la literatura de nuestro ámbito sociocultural y el aprendizaje que conllevó

su realización nos llevaron a plantear la redacción del trabajo para su publicación.

Se definió muerte esperable como aquella en la que el médico responsable de la asistencia comentaba en la historia clínica (HC) la mala evolución del paciente y la posibilidad de fallecimiento. En estos pacientes en los que la muerte era esperable se revisó lo ocurrido en los días posteriores a la aparición de ese comentario en la HC hasta el momento de la muerte.

Se elaboró un protocolo de recogida de datos que constaba de 18 ítems ([Anexo 1](#)). Los datos fueron recogidos por facultativos pertenecientes al servicio. Se recogía información general del paciente, que incluía: el sexo, la edad y la presencia de comorbilidad. Para evaluar la comorbilidad se utilizó el índice de Charlson¹¹. Este índice valora 19 enfermedades crónicas que se han tasado con una puntuación del 1 al 6 en función de su peso específico en cuanto a mortalidad medida mediante el riesgo relativo. Un individuo sin ninguna enfermedad tiene una puntuación de 0. Se recogía también la causa de la muerte y los días de estancia hospitalaria en el momento de la muerte.

Se revisó si los síntomas del paciente estaban recogidos en la historia médica; si aparecía algún síntoma recogido se consideraba que sí, y si no se hacía mención a ninguno de los síntomas del paciente se consideraba que no. Se revisaba también si los síntomas se recogían en la historia de enfermería y si existía concordancia en los síntomas reflejados por médicos y enfermeras. Si coincidían todos los síntomas recogidos por el personal facultativo y de enfermería se consideraba que sí existía concordancia, en caso contrario, que no, y si solo coincidían en algunos síntomas se consideraba que la concordancia era parcial. Se analizaba, además, si dichos síntomas se trataban con tratamiento paliativo/sintomático. Se acordó que los pacientes sí recibían tratamiento paliativo cuando todos sus síntomas eran abordados con tratamiento sintomático, que no cuando ninguno de los síntomas recogidos era tratado, y que recibían tratamiento paliativo parcial cuando solo alguno de estos síntomas era tratado. Se recogían 3 modalidades de administración de tratamiento paliativo: administración de fármacos como rescate en el momento en que aparecía el síntoma, fármacos en pauta fija para tratar de prevenir el síntoma, o bien una pauta fija y rescates añadidos cuando era preciso.

Se revisaba la existencia o no de órdenes de no reanimación cardiopulmonar (RCP) en caso de parada cardiorrespiratoria, y si se hacía algún tipo de retirada de tratamiento. Se consideraba retirada de tratamiento, por ejemplo, la suspensión de antibióticos ante infecciones o la suspensión de la medicación habitual que tomaba el paciente para sus enfermedades crónicas. No se consideraba que se hacía retirada de tratamiento cuando la suspensión de estas medicaciones se producía porque el paciente era ya incapaz de tomarlas.

Se investigaba también si se realizaba o no sedación paliativa. Se define la sedación paliativa como la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, con su consentimiento explícito, implícito o delegado¹². En los casos en los que se realizó sedación se

investigaba, además, si se recogía en la HC la causa de la sedación, la obtención del consentimiento para dicha sedación y si los fármacos y las dosis empleadas se ajustaban al protocolo. Se tomó como referencia el protocolo de sedación disponible en la página web del servicio, basado en las guías de práctica clínica sobre cuidados paliativos del Ministerio de Sanidad y Consumo de 2008¹³. Se recogía, además, información sobre el médico que realizaba la sedación, si era el médico que asistía normalmente al paciente o si era el médico de guardia (MG), y en este último caso, si el médico responsable dejaba información en la historia sobre la decisión de sedación en el caso de que esta fuese necesaria.

Se recogía también si se realizaban procedimientos diagnósticos o terapéuticos que no tenían como objetivo mejorar el control de los síntomas y que podrían ser considerados como desproporcionados en la situación clínica del paciente, por ejemplo: implantación de sonda nasogástrica para alimentación, realización de determinados estudios radiológicos o determinaciones de laboratorio. Se revisaba si existían problemas con las vías y, en caso afirmativo, si se utilizaba la vía subcutánea.

Se revisaba también si estaba recogida la información proporcionada a la familia sobre el mal pronóstico del paciente y la posibilidad de fallecimiento.

Se realizó un análisis descriptivo para todas las variables. Se calcularon medias y porcentajes. Se utilizó la prueba de la chi cuadrado de Pearson para comparar proporciones, y la t de Student para comparar medias. Para el análisis estadístico se utilizó el paquete de programas SPSS® para Windows®, versión 15.0. Se consideró que existían diferencias estadísticamente significativas si $p < 0,05$.

Resultados

Durante este período ingresaron en el SMI un total de 1.329 pacientes, de los cuales fallecieron 115 (8,6%). Se excluyeron del estudio los 71 pacientes fallecidos en la Unidad de Cuidados Paliativos. En la mayoría de los fallecidos (102; 88,6%) la muerte era esperable y solo en 13 (11,4%) la muerte fue un acontecimiento no previsible. Se revisaron los últimos días de vida en los 102 pacientes en los que la muerte era esperable.

La edad media de los pacientes era de 80,91 años (DT 9,59). Había 49 mujeres (48%) y 53 varones (52%). La media del índice de Charlson era de 3,34 (DT 2,23), y la media de estancia en el momento de la muerte era de 8,06 días (DT 8,43, con un rango de 1-39 días). En cuanto a las causas del fallecimiento, aparecen reflejadas en la [figura 1](#).

En la mayoría de los pacientes (95; 93,1%) había algún síntoma recogido en la historia médica; no obstante, había 5 pacientes (4,9%) en los que no se mencionaban los síntomas en la historia médica y en 2 casos faltaba el curso clínico y, por tanto, no se sabía si se habían recogido o no los síntomas. En la mayoría de los casos (70; 68,8%), los síntomas recogidos por el facultativo coincidían con los obtenidos por el personal de enfermería, pero había 23 casos (22,5%) en los que solo concordaban los síntomas parcialmente y en 7 (6,9%) no coincidían para nada los síntomas recogidos por el médico y los del personal de enfermería.

Se instauró control sintomático/paliativo en 88 pacientes (86,3%), en 7 (6,9%) no se puso ningún tratamiento

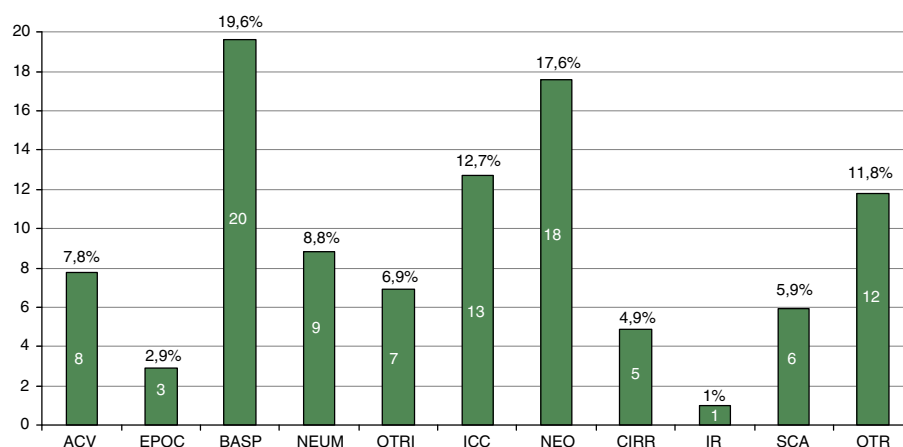


Figura 1 Causas de fallecimiento.

ACV: accidente cerebrovascular; BASP: broncoaspiración en pacientes con demencia; CIRR: cirrosis; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; ICC: insuficiencia cardíaca congestiva; IR: insuficiencia renal; NEO: neoplasia; NEUM: neumonía; OTR: otras causas; OTRI: otras infecciones; SCA: síndrome coronario agudo.

Tabla 1 Porcentaje de pacientes sedados según la causa de la muerte

Causa de fallecimiento, n	Pacientes sedados según la causa de la muerte, n (%)
ACV, 8	2 (25)
EPOC, 3	0 (0)
Demencia-BASP, 20	7 (35)
Neumonía, 9	3 (33,3)
Otras infecciones, 7	2 (28,6)
ICC, 13	2 (15,4)
Neoplasia, 18	10 (55,6)
Cirrosis, 5	2 (40)
Insuficiencia renal, 1	0 (0)
SCA, 6	2 (33,3)
Otras, 12	5 (41,7)

sintomático, y en otros 7 (6,9%) este tratamiento sintomático solo era para alguno de los síntomas. En cuanto al tipo de tratamiento paliativo, este consistía en pauta fija y rescates en 44 pacientes (43,1%), solo rescates en 42 (41,2%), y solo pauta fija en 9 (9,4%). Se retiró algún tratamiento en 29 pacientes (28,4%), y se mantuvo en el resto (73; 71,6%).

En cuanto a las órdenes de no RCP, estaban recogidas en la HC en 80 pacientes (78,4%).

Se realizó sedación paliativa en un total de 35 pacientes (34,3%). La [tabla 1](#) recoge el porcentaje de pacientes sedados según la causa de muerte. En los casos en los que se realizó sedación, en un 7,8% no se recogía la causa de esta, en un 5,9% no constaba la obtención del consentimiento para dicha sedación y hasta en un 40% de los casos, bien las dosis, bien los fármacos para la sedación no se ajustaban al protocolo. En cuanto al médico que iniciaba la sedación, era aquel responsable del paciente en 20 casos (57,1%), y el MG en 15 (42,9%); solo en 3 casos el médico responsable había dejado instrucciones sobre la sedación para que el MG la iniciase en caso necesario.

En 24 pacientes (23,5%) se realizaron procedimientos que no tenían como objetivo mejorar los síntomas y que podían

considerarse desproporcionados para la situación clínica de los enfermos. En muy pocos casos se recogieron problemas con las vías venosas, y en todos los casos en los que hubo problemas se utilizó la vía subcutánea. En cuanto a la información dada a la familia, aparecía recogida hasta en un 97,1% de los casos.

Se realizó una comparación entre los pacientes fallecidos por neoplasia y los que lo hicieron por otras causas, y se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las siguientes variables: los pacientes con neoplasia eran más jóvenes, tenían una mayor comorbilidad, recibían tratamiento paliativo en forma de pauta fija y rescates en mayor proporción, y en ellos la frecuencia de sedación también era mayor. En cambio, las órdenes de no RCP y la información a las familias era menor en los pacientes con cáncer de forma estadísticamente significativa. No había diferencias significativas en los días de estancia en el momento del fallecimiento, en la retirada de tratamientos ni en la realización de procedimientos que podrían considerarse extraordinarios ([tabla 2](#)).

Entre los pacientes no oncológicos se realizó una comparación entre los fallecidos por demencia y los fallecidos por otras causas. Se encontró que en los primeros se realizaban menos procedimientos considerados extraordinarios, mientras que no había diferencias estadísticamente significativas para el resto de las variables estudiadas ([tabla 3](#)).

Discusión

La mayoría de los pacientes que fallecían en nuestro servicio eran personas mayores, con dolencias crónicas o enfermedades neoplásicas avanzadas y elevada comorbilidad, en los que la muerte era esperable. Las causas más frecuentes de muerte eran la broncoaspiración en pacientes con demencia, la progresión de la enfermedad neoplásica y la ICC terminal.

El objetivo fundamental de la atención a estos pacientes no debería ser curativo, sino que debería predominar el objetivo de lograr un buen control sintomático como parte de una adecuada atención paliativa. La primera premisa

Tabla 2 Diferencias entre pacientes con y sin cáncer

Cáncer	Sí (n = 18)	No (n = 84)	p
Edad	74,50	82,29	0,001
Índice de Charlson	6,17	2,74	0,000
Días de estancia	5,61	8,58	0,176
Tratamiento paliativo	17 (94,4%)	71 (84,5%)	0,422
Pauta fija + rescates	15 (88,2%)	29 (36,7%)	0,000
Solo rescates	1 (5,9%)	41 (51,9%)	0,000
Se retira algún tratamiento	5 (27,8%)	24 (28,6%)	0,946
Órdenes de no RCP	10 (55,6%)	70 (83,3%)	0,009
Información a la familia	16 (88,9%)	83 (98,8%)	0,024
Sedación	10 (55,6%)	25 (29,8%)	0,036
Procedimientos desproporcionados	2 (11,1%)	22 (26,5%)	0,164

para cumplir con este objetivo es hacer una correcta historia de síntomas. En nuestro estudio, aunque en un porcentaje elevado de casos (93,1%) se recogía en la historia médica al menos uno de los síntomas que presentaba el paciente, esta recogida de síntomas no era todo lo exhaustiva que debiera, ya que hasta en un 29,4% de los casos existían síntomas recogidos por el personal de enfermería que no aparecían reflejados en la historia médica.

En los pacientes revisados se prescribía tratamiento enfocado al control sintomático en un porcentaje elevado de casos (86,3%), aunque había un 51% de pacientes en los que el tratamiento paliativo probablemente no era el apropiado, ya que incluía solo rescates (41,2%) o solo pauta fija (9,8%). En general, para alcanzar un buen control de los síntomas ambas pautas son necesarias. En este sentido, una de las limitaciones de nuestro estudio fue que no se valoró la eficacia del tratamiento instaurado, es decir, si se hacía una correcta monitorización de los síntomas y si el tratamiento en pauta fija se adaptaba en función de los rescates que precisaba el paciente.

En cuanto a las órdenes de no RCP, aparecían registradas en un porcentaje alto de pacientes (78,4%). De todas formas, existía aún un importante margen de mejora, ya que todos ellos eran pacientes en los que la muerte era esperable y, claramente, no reanimables.

Uno de los aspectos más deficitarios en nuestro estudio era el bajo porcentaje de pacientes en los que se hacía

retirada de tratamientos. Además, aunque en un bajo porcentaje, también existían pacientes en los que se realizaban procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos que no tenían como objetivo el control de síntomas, y que, por tanto, podrían considerarse desproporcionados en la situación clínica del paciente. En aquellos con enfermedades crónicas y oncológicas avanzadas, como eran los de nuestro estudio, forma parte de una correcta atención paliativa plantearse la adecuación de ciertos tratamientos/procedimientos a la situación clínica del paciente para no caer en la obstinación terapéutica¹⁴⁻¹⁶. Los datos demuestran que este es un campo muy mejorable. En una revisión de pacientes diagnosticados de neoplasia en planta de Medicina Interna de un hospital de Madrid¹⁷, la edad avanzada y el deterioro cognitivo fueron los determinantes de la limitación de los esfuerzos diagnósticos y/o terapéuticos en estos enfermos. Entre nuestros pacientes no oncológicos, en aquellos sin demencia, había una mayor tendencia a realizar algún procedimiento diagnóstico o terapéutico que podía considerarse desproporcionado. En los casos en que existan dudas sobre el potencial beneficio de algún procedimiento deberían establecerse procedimientos intermedios como «actuaciones clínicas limitadas en el tiempo»^{14,18}, que impliquen reevaluación y no prolongación indefinida de las mismas.

En cuanto a la información a las familias, esta aparecía recogida en casi todos los casos. De todas formas, dado el diseño del trabajo, no se estudió la opinión de las familias

Tabla 3 Diferencias entre pacientes con demencia y otros pacientes no oncológicos

Demencia	Sí (n = 20)	No (n = 64)	p
Edad	85,25	81,36	0,080
Índice de Charlson	2,15	2,92	0,084
Días de estancia	6,70	9,17	0,280
Tratamiento paliativo	16 (80%)	55 (85,9%)	0,442
Pauta fija + rescates	6 (31,6%)	23 (38,3%)	0,312
Solo rescates	9 (47,4%)	32 (53,3%)	0,312
Se retira algún tratamiento	7 (35%)	17 (26,6%)	0,466
Órdenes de no RCP	18 (90%)	52 (81,3%)	0,359
Información a la familia	20 (100%)	63 (98,4%)	0,574
Sedación	7 (35%)	18 (28,1%)	0,557
Procedimientos desproporcionados	1 (5,3%)	21 (32,8%)	0,017

respecto a cómo había sido esa información. Presuponer que la información que hemos dado ha sido comprendida es uno de los errores más frecuentes que cometemos los médicos en comunicación¹⁹.

En los pacientes revisados se realizó sedación paliativa en un 34,3%, lo que está dentro del amplio rango de frecuencia de sedación terminal en los distintos estudios publicados en nuestro país^{2,20-22}. El estudio confirma también la frecuente relación del porcentaje de pacientes que reciben sedación paliativa con la enfermedad que determina el proceso de terminalidad, dato ya puesto de manifiesto en otros estudios, siendo mayor la aplicación de sedación paliativa en los pacientes oncológicos. Una vez establecida la indicación de sedación, los resultados demuestran que existe un margen de mejora tanto en el registro que se hace en la historia de la causa de la sedación como en la obtención del consentimiento. Además, la adecuación al protocolo en cuanto a la elección de fármacos y dosis también fue deficiente. Las actuaciones fuera de protocolo están justificadas en la práctica clínica si corresponden a una individualización que atiende a las características del paciente o las circunstancias, debiendo quedar estas especificaciones recogidas en la HC. Si no es así pueden tener que ver con conocimientos mejorables y falta de experiencia en la aplicación de estos tratamientos, apuntando a que existe una necesidad de formación en este ámbito. Otros trabajos, tanto dentro como fuera de nuestro ámbito sociocultural y geográfico, hablan de la variabilidad en la práctica de la sedación, incluso en el contexto de servicios de un mismo centro^{23,24}.

Otro aspecto destacable es que hasta en un 42,9% es el MG el que indica la sedación. Es importante que sea el médico responsable del paciente el que plantee al paciente/familia la cuestión de la sedación, incluso antes de que sea precisa, y que no deba hacerlo el MG con un paciente/familia que solo conoce de manera puntual. Este dato, así como quién y de qué forma se toman las distintas decisiones (sedación, retirada o no aplicación de procedimientos diagnósticos o terapéuticos, etc.) está ausente en la mayoría de los estudios que recogen datos de la calidad de la atención al final de la vida.

La mejora en cuanto al aumento de los porcentajes en que el consentimiento informado para la sedación sea explícito, y no implícito o por decisión de representación, puede conseguirse a través de una potenciación de la planificación anticipada de las decisiones sanitarias y su reflejo en Documentos de Instrucciones Previas²⁵⁻²⁸.

A la hora de comparar los resultados de nuestro estudio con otros publicados, una referencia clásica es la del estudio SUPPORT⁴, que puso de manifiesto las importantes deficiencias en el cuidado de los pacientes que fallecían en los hospitales de agudos. En una primera fase de observación de este estudio se documentaron deficiencias en el proceso de comunicación, un uso frecuente de tratamientos intensivos y un mal control sintomático de estos pacientes. En el 50% de los pacientes que estaban conscientes, los familiares apreciaban, al menos durante la mitad del tiempo de hospitalización, la presencia de dolor moderado a severo. Además, en una segunda fase del estudio, después de una intervención que pretendía lograr una aproximación paliativa a estos pacientes, no se consiguieron mejoras en los resultados.

Desde este estudio, se han publicado trabajos que, como el nuestro, tratan de analizar los fallecimientos de los pacientes con enfermedades avanzadas que ingresan en los hospitales^{5-7,29,30}. Ahronheim et al.⁵ en el año 1996 publicaron un estudio que analizaba los pacientes fallecidos con demencia avanzada o cáncer sólido en un hospital universitario de Nueva York. Incluyeron 164 pacientes (80 con demencia y 84 con cáncer); un 47% de ellos recibían tratamientos no paliativos invasivos. En los pacientes con demencia era más probable la colocación de una sonda nasogástrica para alimentación. Por su parte, en los pacientes con neoplasia era más probable la realización de test diagnósticos invasivos y no invasivos complejos. Los 2 grupos eran sometidos a maniobras de RCP hasta en un 24% de los pacientes. En un estudio en Italia en el año 2005, Toscani et al.⁷ describían cómo morían los pacientes en 40 hospitales de agudos. El control sintomático era inadecuado en la mayoría de los pacientes, un 75% experimentaban al menos un síntoma severo, solo un 52% de los pacientes con dolor recibían analgésicos, y menos del 19% de estos tenían buen control del dolor. Estos malos resultados contrastaban, no obstante, con la opinión de las enfermeras responsables de los pacientes que tendían a juzgar los cuidados globales de estos como buenos o muy buenos. En un ámbito completamente distinto, Phua et al.³¹ publicaron en el año 2011 un estudio sobre los cuidados al final de la vida en un hospital general de Singapur. Para ello analizaron las historias de 683 adultos fallecidos fuera de la Unidad de Cuidados Intensivos. De forma similar a lo que ocurría en otros ámbitos socioculturales, los pacientes eran sometidos a intervenciones agresivas y no tenían un buen control sintomático. Las intervenciones en las últimas 24 h de vida incluyeron RCP (9,4%), intubación (6,4%), vasopresores/inotropos (14,8%), SNG (24,7%) y antibióticos (44,9%), en cambio, la analgesia era proporcionada solo en el 29,1% de los pacientes.

A la hora de comparar los resultados de nuestro estudio con otros similares publicados en nuestro país, encontramos que en la mayoría de ellos no se valoran aspectos sobre lo que se podría definir como calidad del proceso de muerte.

En un artículo publicado en el año 2004, San Clemente et al.³² analizaban los pacientes fallecidos en un período de 6 años en un hospital general de Barcelona y valoraban datos sobre la calidad de la muerte. Los resultados obtenidos eran muy buenos, ya que más del 90% de los pacientes recibían tratamiento paliativo, que además era eficaz en el 98,8% de ellos. Las órdenes de no RCP y la información a la familia aparecían también registradas en más del 90% de los casos. Sin embargo, en este estudio no se definía el tipo de tratamiento paliativo administrado, ni tampoco los criterios que utilizaban para definir que dicho tratamiento era efectivo, por lo que dichos resultados deben ser valorados con mucha cautela.

En Cataluña, el grupo de Formiga tiene en los últimos 15 años varias publicaciones en las que analizan las circunstancias de la muerte en pacientes con enfermedad terminal no oncológica. A diferencia de nuestro trabajo, sus estudios excluyen a los enfermos con neoplasia. En dichos estudios evalúan de forma retrospectiva en estos pacientes la existencia o no de órdenes de no RCP, la existencia de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico, el registro

de la información pronóstica a la familia, la retirada de la medicación habitual del paciente y el inicio de tratamiento paliativo. El primer estudio de este grupo era un análisis retrospectivo de 108 pacientes que fallecían por ICC en un período de 2 años (1999-2000)³³. Los resultados en todas las variables citadas previamente eran desalentadores. Para tratar de corregir estos malos resultados desarrollaron una serie de actividades docentes y posteriormente a esta intervención publicaron un segundo estudio en 90 pacientes fallecidos por ICC (años 2000-2002)³⁴. En él objetivaron una mejoría significativa, aunque los resultados globales seguían siendo malos: decisiones de limitación de esfuerzo terapéutico (25%), información a las familias (46%), retirada de medicación habitual (34%) y provisión de cuidados paliativos (56%).

Este mismo tipo de estudio también lo hicieron en los pacientes fallecidos por demencia antes y después de una intervención educativa^{35,36}. En general, se puede afirmar que no hubo grandes diferencias antes y después de la intervención, pero obtenían mejores resultados que en los estudios de ICC.

Ya por último, un estudio más reciente de este grupo analizaba los pacientes fallecidos por demencia o ICC en 2 hospitales de agudos en el año 2004 y recogía, además, la opinión de los cuidadores sobre las circunstancias de la muerte un mes después del fallecimiento³⁷. Los resultados obtenidos en este último trabajo experimentaron una importante mejoría, y en algunas de las variables fueron similares a los obtenidos en nuestro estudio. Las órdenes de no RCP aparecían registradas en el 94% de los pacientes fallecidos por ICC y en el 81% de aquellos con demencia, frente a un 78,4% en nuestro trabajo. En cuanto al inicio de tratamiento paliativo, es ligeramente superior en nuestros pacientes (86,3%; 80% en pacientes con ICC y 78% en pacientes con demencia en su estudio), en cambio, la retirada de tratamientos en nuestro caso es muy deficitaria (28,4%; 60% en ICC y 70% en demencia).

Una de las principales limitaciones de nuestro estudio es el carácter retrospectivo del mismo, que dificulta la interpretación de las medidas instauradas en cada paciente y no permite obtener datos claros sobre el proceso de información y toma de decisiones. Por otro lado, el que la recogida de datos la hagan algunos facultativos que han intervenido también en la asistencia puede generar un posible sesgo. Otra limitación importante es que no se haya recogido información relativa al momento en que se hace constar en la HC la orden de no RCP, o el momento de la instauración del tratamiento paliativo o la retirada de ciertos tratamientos no enfocados al control sintomático. Ciertamente, si estas medidas se adoptan muchos días después de la anotación de muerte esperable en la historia clínica y muy próximas al momento del fallecimiento pierden gran parte de su valor. Ya hemos mencionado en la exposición previa otras limitaciones, como la no recogida exhaustiva

de todos los síntomas y la falta de valoración de la eficacia del tratamiento paliativo.

En conclusión, podemos afirmar que, a pesar de la relevancia del tema, hay escasos estudios, tanto en el ámbito nacional como en el internacional, que nos ofrezcan datos acerca de cómo fallecen los pacientes con enfermedades avanzadas en los hospitales de agudos. Los estudios son, además, difícilmente comparables por diferencias en los pacientes analizados, en la metodología empleada y en el ámbito en que se desarrollan. En cuanto a nuestros resultados, en general valoramos de forma muy positiva que en un porcentaje elevado de casos se hace una recogida de los síntomas del paciente y se instaura control sintomático para ellos. Además, las órdenes de no RCP también aparecen recogidas en un número elevado de pacientes. Hay, en cambio, otros aspectos claramente deficitarios, como son la sedación paliativa, el bajo porcentaje de retirada de tratamientos y la realización de algunos procedimientos que podrían considerarse desproporcionados en la situación clínica de los pacientes.

Como se ha comentado previamente, nuestros resultados se refieren a los pacientes fallecidos en el SMI de nuestro hospital y no son extrapolables a pacientes fallecidos en otros servicios del hospital ni a otros hospitales. De todas formas, el disponer de estos datos y publicarlos va a permitir la comparación con otros futuros estudios similares, y es el mejor medio que tenemos en la actualidad los clínicos para mejorar lo que hacemos: el aprendizaje mediante la reflexión sobre lo realizado³⁸. En este sentido, nos planteamos una serie de actividades formativas que incidan en los aspectos más deficitarios detectados en nuestro estudio, así como una revisión periódica de los pacientes fallecidos, como método de mejora de la calidad asistencial en la atención al final de la vida.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Anexo 1. Protocolo de recogida de datos

1. Sexo
2. Edad
3. Comorbilidad: índice de Charlson
4. Causa de fallecimiento: ACV/demencia-broncoaspiración/EPOC reagudizada/otras infecciones no respiratorias/ICC/cirrosis/insuficiencia renal/neoplasia/SCA/otras
5. Días de estancia hospitalaria en el momento del fallecimiento
6. Síntomas en la historia médica: sí/no
7. ¿Concuerdan los síntomas con la historia de enfermería?: sí/no/parcialmente
8. Reciben tratamiento paliativo: sí/no/parcialmente
9. Tipo de tratamiento paliativo: pauta fija + rescates/solo pauta fija/solo rescates
10. Órdenes de no RCP: sí/no
11. Retirada de tratamiento: sí/no
12. Sedación: sí/no
13. En los casos de sedación: causa/obtención del consentimiento/dosis y fármacos ajustados a protocolo/médico que inicia la sedación: MR o MG/si es MG: existe anotación del MR
14. Procedimientos diagnósticos o terapéuticos no encaminados a control de síntomas: sí/no
15. Problemas con las vías: sí/no
16. En caso afirmativo en 15, ¿se utiliza la vía subcutánea?: sí/no
17. Información a la familia: sí/no

Bibliografía

1. Jiménez A, Perea E, Rivas F. Tendencia y distribución de los fallecimientos en el medio hospitalario en España en el período 1997-2003. *Rev Esp Salud Publica*. 2006;80:377-85.
2. Vilà Santasuana A, Celorrio Jiménez N, Sanz Salvador X, Martínez Montauti J, Díez-Cascón Menéndez E, Puig Rossel C. Última semana de vida en un hospital de agudos: revisión de 401 pacientes consecutivos. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2008;43:284-90.
3. Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, Gómez-Batiste X, Pujol R. Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones. *Med Clin (Barc)*. 2003;121:95-7.
4. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA*. 1995;274:1591-8.
5. Ahronheim JC, Morrison RS, Baskin SA, Morris J, Meier DE. Treatment of the dying in the acute care hospital. Advanced dementia and metastatic cancer. *Arch Intern Med*. 1996;156:2094-100.
6. Goodlin SJ, Winzelberg GS, Teno JM, Whedon M, Lynn J. Death in the hospital. *Arch Intern Med*. 1998;158:1570-2.
7. Toscani F, di Giulio P, Brunelli C, Miccinesi G, Laquintana D. How people die in hospital general wards: A descriptive study. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30:33-40.
8. Zapatero Gaviria A, Barba Martín R, Canora Lebrato J, Losa García JE, Plaza Canteli S, Marco Martínez J. Mortalidad en los servicios de Medicina Interna. *Med Clin (Barc)*. 2010;134:6-12.
9. Cinza Sanjurjo S, Cabarcos Ortiz de Barrón A, Nieto Pol E, Torre Carballada JA. Análisis de la mortalidad en ancianos en un Servicio de Medicina Interna. *An Med Interna*. 2007;24:67-71.
10. Rayego Rodríguez J, Rodríguez-Vidigal F, Mayoral Martín L, Álvarez-Oliva A, Najarro Díez F. Mortalidad hospitalaria en el Servicio de Medicina Interna de un hospital de primer nivel. *An Med Interna*. 2006;23:406-10.
11. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie R. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *J Chronic Dis*. 1987;40:373-83.
12. Couceiro A, Núñez-Olarte JM. Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. *Med Pal*. 2001;8:138-43.
13. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N.º 2006/08. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC; Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008.
14. Xunta de Galicia. Consellería de Sanidad-Servicio Gallego de Salud. Comisión Gallega de Bioética. Los cuidados al final de la vida. Documento de recomendaciones. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidad, Servicio Gallego de Salud: Comisión Gallega de Bioética; 2012 [consultado 30 Sep 2014]. Disponible en: http://www.sergas.es/Docs/Bioetica/Cuidados%20CAST_240912.link.pdf
15. Blinderman CD, Krakauer EL, Solomon MZ. Time to revise the approach to determining cardiopulmonary resuscitation status. *JAMA*. 2012;307:917-8.
16. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones? *Med Pal*. 2006;13:174-8.
17. Pérez-Rueda M, Herreros B, Guijarro C, Comeche B. Neoplasias diagnosticadas en planta de medicina interna: características y factores determinantes para limitar los esfuerzos diagnóstico-terapéuticos. *Rev Clin Esp*. 2010;210:592-3.
18. Quill TE, Holloway R. Time-limited trials near the end of life. *JAMA*. 2011;306:1483-4.
19. Novo Rodríguez JM, Martínez Anta FJ. Doce más una estrategias erróneas para dar malas noticias. *Galicia Clin*. 2012;73:117-9.
20. Crespo M, Cano A, Lledó R, Codina C, Terés J. Sedación terminal en pacientes de un hospital de tercer nivel: frecuencia y factores que inducen su administración. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2001;36:234-7.
21. Porta Sales J, Ylla-Català Boré A, Estibalez Gil I, Griman Malet A, Lafuerza Torres M, Nabal Vicuña C, et al. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en Cuidados Paliativos. *Med Pal*. 1999;6:153-8.
22. Carballada-Rico C, Ameneiros-Lago E. Sedación paliativa en pacientes oncológicos en una Unidad de Hospitalización a Domicilio: un análisis prospectivo de 7 años de experiencia. *Med Pal*. 2010;17:276-9.
23. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: A review of the research literature. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36:310-33.

24. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengtson K, Landman W, Hosking M, et al. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med.* 2000;14:257–65.
25. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Los documentos de instrucciones previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. *Galicia Clin.* 2011;72:121–4.
26. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria.* 2008;40:61–8.
27. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a Urgencias. *Rev Clin Esp.* 2010;210:379–88.
28. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. *Rev Calid Asist.* 2013;28:109–16, <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2012.07.002>.
29. Afzal N, Psych M, Buhagiar K, Flood J, Cosgrave M. Quality of end-of-life care for dementia patients during acute hospital admission: A retrospective study in Ireland. *Gen Hosp Psychiatry.* 2010;32:141–6.
30. Witkamp FE, van Zuylen L, Borsboom G, van der Rijt C, van der Heide A. Dying in the hospital: What happens and what matters, according to bereaved relatives. *J Pain Symptom Manage.* 2014, 10.1016/j.jpainsymman.2014.06.013.
31. Phua J, Kee AC, Tan A, Mukhopadhyay A, See KC, Aung NW, et al. End-of-life care in the general wards of a Singaporean hospital: An Asian perspective. *J Palliat Med.* 2011;14:1296–301.
32. San Clemente C, Barcons M, Moleiro MA, Alonso F, Pañella D, Carrera R, et al. Mortalidad hospitalaria en un Servicio de Medicina Interna. *An Med Interna.* 2004;21:317–21.
33. Formiga F, Espel E, Chivite D, Pujol R. Dying from heart failure in hospital: Palliative decision making analysis. *Heart.* 2002;88:187.
34. Pujol R, Formiga F, Chivite D. Dying from heart failure in hospital. *QJM.* 2003;96:777–8.
35. Formiga F, Vidaller A, Mascaró J, Pujol R. Morir en el hospital por demencia en fase terminal: análisis de la toma decisiones después de un programa educativo. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2005;40:18–21.
36. Formiga F, Olmedo C, López Soto A, Pujol R. Dying in hospital of severe dementia: Palliative decision-making analysis. *Aging Clin Exp Res.* 2004;16:420–1.
37. Formiga F, Olmedo C, López-Soto A, Navarro M, Culla A, Pujol R. Dying in hospital of terminal heart failure or severe dementia: The circumstances associated with death and the opinions of caregivers. *Palliat Med.* 2007;21:35–40.
38. Brookfield S. Critically reflective practice. *J Contin Educ Health Prof.* 1998;18:197–205.