



Medicina Paliativa

Publicación Oficial Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Artículo Aceptado para su pre-publicación / Article Accepted for pre-publication

Título / Title:

Evaluación de la atención sanitaria en el proceso de muerte de pacientes con patologías respiratorias / Evaluation of health care in the dying process of patients with respiratory disease

Autores / Authors:

Juana M^a Sepúlveda-Sánchez¹, Francisco Rivas-Ruiz², Alejandra Chica-Rama¹, Alicia Padilla-Galo¹, Jose Joaquín Cebrián-Gallardo¹, Jose Carlos Canca-Sánchez¹

¹Servicio de Neumología. Agencia Pública Empresarial Costa del Sol, Marbella. ² Unidad de Investigación. Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas. REDISSEC, Marbel

DOI: [10.20986/medpal.2019.1064/2019](https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1064/2019)

Instrucciones de citación para el artículo / Citation instructions for the article:

Sepúlveda-Sánchez Juana M^a , Rivas-Ruiz Francisco, Chica-Rama Alejandra, Padilla-Galo Alicia, Cebrián-Gallardo Jose Joaquín, Canca-Sánchez Jose Carlos . Evaluación de la atención sanitaria en el proceso de muerte de pacientes con patologías respiratorias / Evaluation of health care in the dying process of patients with respiratory disease. *j.medipa* 2019. doi: 10.20986/medpal.2019.1064/2019.



Este es un archivo PDF de un manuscrito inédito que ha sido aceptado para su publicación en *Medicina Paliativa*. Como un servicio a nuestros clientes estamos proporcionando esta primera versión del manuscrito en estado de prepublicación. El manuscrito será sometido a la corrección de estilo final, composición y revisión de la prueba resultante antes de que se publique en su forma final. Tenga en cuenta que durante el proceso de producción se pueden dar errores, lo que podría afectar el contenido final. El copyright y todos los derechos legales que se aplican al artículo pertenecen a *Medicina Paliativa*.

EVALUACIÓN DE LA ATENCIÓN SANITARIA EN EL PROCESO DE MUERTE DE PACIENTES CON PATOLOGÍAS RESPIRATORIAS

EVALUATION OF HEALTH CARE IN THE DYING PROCESS OF PATIENTS WITH RESPIRATORY DISEASE

Juana M.^a Sepúlveda-Sánchez^a, Francisco Rivas-Ruiz^b, Alejandra Chica-Rama^a, Alicia Padilla-Galo^a, José Joaquín Cebrián-Gallardo^a y José Carlos Canca-Sánchez^a

^aServicio de Neumología, Agencia Pública Empresarial Costa del Sol, Marbella, España. ^b Unidad de Investigación, Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas, REDISSEC, Agencia Pública Empresarial Costa del Sol, Marbella, España.

CORRESPONDENCIA:

Juana M.^a Sepúlveda Sánchez

Servicio de Neumología. Agencia Pública Empresarial Costa del Sol. Autovía A-7, Km 187. 29603 Marbella, Málaga, España

Correo electrónico: juanamss@hcs.es

Recibido: 1 de abril de 2018

Aceptado: 2 de septiembre de 2018

RESUMEN

Antecedentes y objetivo: A pesar del elevado número de fallecimientos, en las instituciones sanitarias no siempre se alcanzan estándares de calidad en el proceso de la muerte. El propósito de este estudio fue evaluar la calidad de la atención sanitaria al final de la vida en pacientes ingresados por patología respiratoria en un hospital de agudos.

Material y método: Estudio transversal descriptivo de periodo en el que se analizaron 80 pacientes fallecidos. Las variables se establecieron atendiendo las disposiciones recogidas en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la dignidad de la Persona en el

Proceso de la Muerte aprobada por el Parlamento Andaluz.

Resultados: Alto grado de cumplimiento en la evaluación y tratamiento del dolor (95 %) y en la posibilidad de estar acompañado (93,8 %), frente al bajo cumplimiento en la oferta para el seguimiento domiciliario (3,8 %) e información sobre cuidados paliativos (7,5 %). Mayor calidad en la atención global recibida en pacientes más jóvenes. El género y tipo de patología no arrojó diferencias significativas.

Conclusiones: Se detectan áreas de mejoras en la atención al final de la vida que requieren estrategias de implementación multicomponentes que favorezcan cambios en la práctica sanitaria.

Palabras clave: Derecho a morir, toma de decisiones, cuidados paliativos, legislación y jurisprudencia.

ABSTRACT

Background and objective: Although a high proportion of seriously-ill patients die in hospital, they do not always receive the high standard of care they require. The purpose of this study was to assess the quality of palliative care provided to seriously-ill patients hospitalized for respiratory disease.

Study Population and methods: A cross-sectional descriptive study was performed on 80 deceased patients. Variables were established in accordance with the Spanish Law 2/2010, dated 8th April on Personal Rights and Guarantees to Die in Dignity, approved by the Parliament of Andalusia.

Results: High adherence was observed to protocols in relation to pain assessment and relief (95 %) and enabling family members to accompany the patient (93.8 %). In contrast, palliative home care was rarely offered (3.8 %) and scarce information was provided on palliative care (7.5 %). General palliative care improved when patients were younger. No significant differences were observed based on gender of the patient or type of disease.

Conclusions: Areas of improvements in end-of-life care that require multi-component implementation strategies that favor changes in health practice are detected.

Keywords: Right to die, decision making, palliative care, legislation and jurisprudence.

INTRODUCCIÓN

La tasa de mortalidad hospitalaria está en continuo crecimiento. Hasta el 53 % de los fallecimientos ocurren en los hospitales¹. En el año 2013 se produjeron 4,31 muertes por cada 100 altas hospitalarias frente a las 3,86 de 2002. La mayoría fueron personas ancianas, con una edad media de 76 años, siendo la principal causa las enfermedades infecciosas y parasitarias, lo que supone el 19 % de las muertes hospitalarias acontecidas que la sitúan por encima de las muertes por tumores². No obstante, y a pesar del elevado número de fallecimientos en las instituciones sanitarias, existen estudios que muestran que no siempre se alcanzan estándares de calidad en el proceso de muerte con la continuidad debida^{3,4}, como ocurre con el control de síntomas en pacientes con cáncer terminal o en pacientes hospitalizados graves⁵.

En España se han ido aprobando una serie de medidas legislativas que amparan un cambio sustancial en la regulación de los derechos de la persona próxima a morir, entre ellas la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y recientemente leyes autonómicas aprobadas en diferentes comunidades autónomas que garantizan la dignidad de las personas en el proceso muerte. La Ley 2/2010, de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de la Muerte de Andalucía, fue la primera ley autonómica aprobada, publicada en el Boletín Oficial de la Junta de Andalucía n.º 88, del 7 de mayo de 2010.

El propósito de este estudio fue evaluar la calidad de la atención sanitaria al final de la vida en pacientes ingresados por patología respiratoria en un hospital de agudos en base a las disposiciones que recoge la ley anteriormente mencionada, y de forma secundaria la variabilidad en la atención en función del perfil del paciente.

PACIENTES Y MÉTODOS

Estudio transversal descriptivo de periodo en el que se analizó el proceso de muerte de los pacientes fallecidos en el Servicio de Neumología del Hospital Costa del Sol, Marbella

Málaga, durante el año 2016. Para ello se tomó como referencia el episodio completo de hospitalización en el que se produjo el fallecimiento. Se examinaron los registros clínicos de cada uno de ellos (gráfica de constantes, órdenes de prescripción, evoluciones médicas y enfermeras e informe de éxitus) en busca de la presencia o no de un conjunto de variables de proceso que se establecieron atendiendo los derechos de los pacientes, los deberes de los profesionales sanitarios y las garantías sanitarias que se recogen en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, y que fueron consensuadas por un grupo de expertos en un estudio previo⁴.

En el proceso de instrumentación se agruparon en tres dimensiones aquellos ítems cuya presencia se relacionó con una adecuada atención sanitaria. En la primera dimensión, información y toma de decisiones compartidas, se consideró la constancia de informar al paciente sobre el mal pronóstico, de informar a la familia, la decisión del paciente sobre las actuaciones llevadas a cabo, la decisión de la familia y la información sobre la posibilidad de continuar la atención en domicilio. En la segunda dimensión, calidad asistencial, se evaluó la indicación de no reanimar, de limitar el esfuerzo terapéutico, la descripción de los cuidados paliativos aplicados, el fallecimiento en una habitación individual y la presencia de la familia. En la tercera dimensión, manejo del dolor, se examinó si constó su medición, analgesia en las órdenes de tratamiento y si además se realizó sedación paliativa. Finalmente se evaluó la calidad global del proceso de muerte estandarizando todos los factores en una escala de 0 a 100, entendiendo proceso de muerte el episodio de ingreso.

Se realizó análisis descriptivo utilizando medidas de tendencia central y dispersión para variables cuantitativas y distribución de frecuencias para las cualitativas. Tomando como variables de segmentación el sexo, el diagnóstico y la edad (dicotomizada -70 años-) se realizó análisis bivariado, utilizando el test de U de Mann-Whitney para comparar las puntuaciones estandarizadas de factores de calidad, estableciendo el nivel de significación estadística en $p < 0,05$.

Este estudio forma parte de una investigación previamente avalada por el Comité de Ética de Investigación en julio de 2012. Los datos fueron registrados de forma anónima, siguiendo estrictamente las leyes y normas de protección de datos en vigor.

RESULTADOS

La muestra estaba compuesta por 80 pacientes fallecidos por patologías crónicas reagudizadas, complicaciones respiratorias en pacientes pluripatológicos o procesos oncológicos a nivel respiratorio, ingresados a cargo del Servicio de Neumología durante el año 2016 y captados de forma consecutiva. El 56 % eran hombres con una edad media de 70 (DE: 15,4) años, siendo el diagnóstico neumológico exclusivo en el 63,8 % de los casos (J44,1 enfermedad pulmonar obstructiva crónica con exacerbación aguda, J45,51 asma persistente grave con exacerbación aguda, J84,10 fibrosis pulmonar, J47,1 bronquiectasias con exacerbación aguda, J96,00, J96,20 insuficiencia respiratoria aguda y crónica, J20,9 bronquitis aguda y J18,9 neumonías) y el diagnóstico oncológico el 36,2 % restante (C34,11 neoplasias malignas pulmonares, C78,2 plurales y C34,11 bronquiales). En la evaluación del grado de dependencia a través de la escala Barthel, el 46,2 % de los pacientes presentaban una dependencia total y la estancia media fue de 8 días (DE: 8,2) (Tabla I).

Entre los indicadores de calidad evaluados, destaca un grado alto de cumplimiento la evaluación del dolor (95 %), la prescripción de analgesia (95 %) y la posibilidad de estar acompañado por la familia (93,8 %), frente al bajo cumplimiento de la información facilitada para ofertar el seguimiento en domicilio (3,8 %) y la información sobre cuidados paliativos (7,5 %).

Respecto al uso de servicios sanitarios, el año previo en relación a la patología respiratoria y/o oncológica, hubo 3,3 (DE: 3,9) ingresos hospitalarios en promedio, y 1,4 (DE: 1,7) urgencias sin hospitalización.

En la comparación de los indicadores agrupados para evaluar la atención recibida al final de la vida, fue el factor relacionado con el manejo del dolor el que obtuvo una puntuación media estandarizada superior (media: 71,7; DE: 18,4), seguido de la calidad asistencial (media: 58,5; DE: 22,3) y, por último, el factor relacionado con la información y toma de decisiones compartidas, siendo la puntuación de la calidad global ofrecida de 55 puntos (DE: 16,4) (Tabla II).

Al comparar los resultados según el sexo, no se hallaron diferencias significativas en ninguno de los factores o puntuación total de calidad, aunque en todos ellos la puntuación fue superior para los hombres, y la puntuación total de la calidad fue de 7,6 puntos superior en los hombres frente a las mujeres.

Al contrastar según la edad, se hallaron resultados significativos en todas las puntuaciones estandarizadas valoradas a favor del grupo de pacientes con menor edad, siendo superiores para el factor de información y toma de decisiones compartidas (17,2 puntos de diferencia; $p: 0,001$) y en la puntuación total de la calidad ofrecida (14,1 puntos de diferencia entre grupos; $p < 0,001$).

Según el tipo de enfermedad dominante, las puntuaciones estandarizadas por dimensiones en los procesos oncológicos fueron superiores a las enfermedades neumológicas, mostrándose significativa en el caso de la dimensión relacionada con la información y toma de decisiones compartidas (10,7 puntos superior, $p: 0,023$).

DISCUSIÓN

Tras siete años de la aprobación de la primera ley autonómica española que regula el proceso de muerte, este estudio muestra intervenciones aceptables en el episodio del fallecimiento pero también evidencia áreas de mejoras en la atención al final de la vida, fundamentalmente en lo relativo a la información, la toma de decisiones compartidas y aspectos sobre el seguimiento domiciliario y cuidados paliativos. Existen autores que apuestan por los Planes Integrales de Cuidados Paliativos como herramienta para alcanzar niveles óptimos de calidad asistencial y reducir el porcentaje de pacientes que mueren en los hospitales⁶, y otros que tras sus estudios concluyen que son necesarias estrategias de transición del lugar de la muerte al hogar, además de reconocer la necesidad de mejorar la calidad de la atención hospitalaria como objetivo prioritario de los cuidados⁷.

En nuestro estudio, la media en la frecuentación hospitalaria del último año de vida fue de un 40 % superior en pacientes con patología respiratoria exclusiva respecto a los pacientes diagnosticados de un proceso oncológicos a nivel respiratorio, y en la mayoría no se reflejó asesoramiento en cuidados paliativos, resultados alineados con revisiones recientes que indican que hasta el 38 % de los pacientes reciben quimioterapia o tratamientos para mantener la vida en el último mes de vida y hasta un 66 % no reciben servicios de cuidados paliativos⁸. No obstante, y dada la dificultad para reconocer la situación de terminalidad y la predicción con exactitud de la muerte, se optó por evaluar únicamente el episodio donde se produjo el fallecimiento. Para hacer frente a estas cifras y disminuir la heterogeneidad

existente se deben proponer y ofertar estos recursos, que necesitan seguir aumentando en base a la necesidad y demanda asistencial⁹.

Aunque existen estudios que indican que no existe asociación entre la edad, el tipo de atención recibida y la frecuentación hospitalaria¹⁰, esta investigación revela que la edad es una variable determinante en la atención en el proceso de la muerte, siendo mayor la calidad global de la atención recibida a menor edad del paciente (p: 0,001), en un proceso en el que la estancia media desde que se produjo el ingreso en la unidad hasta sobrevenir la muerte fue de 8 días y que aconteció por reagudización de patologías respiratorias crónicas, patologías respiratorias agudas con enfermedad de base o por neoplasias respiratorias. Por otro lado, el elevado grado de dependencia que muestran los pacientes sugiere que aspectos relativos a sus preferencias se monitoricen en fases tempranas de la enfermedad⁸. La planificación avanzada de decisiones, la exploración de los valores y preferencias de cada paciente y la necesidad de anticiparnos en los cuidados son medidas que se deben incorporar en la práctica habitual sanitaria, una vez identificado el proceso final de la vida a corto o medio plazo.

Estos datos fueron recogidos a partir de las historia clínicas y es evidente que un posible infraregistro puede suponer una limitación en nuestras conclusiones. Consideramos necesario que las medidas ofertadas y llevadas a cabo deben quedar constatadas. Sería recomendable diseñar estudios de intervención que evalúen cambios en el proceso de muerte.

CONCLUSIONES

Se detectan áreas de mejoras en la atención al final de la vida que requieren estrategias de implementación multicomponentes que favorezcan cambios en la práctica sanitaria durante este proceso.

FINANCIACIÓN

Ninguna.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

AGRADECIMIENTOS

A la Unidad de Investigación de la Agencia Sanitaria Costa del Sol por la ayuda prestada.

Prepublicación

BIBLIOGRAFÍA

1. Jiménez-Puente A, Perea-Milla E, Rivas-Ruiz F. Distribución y tendencia de los fallecimientos en el medio hospitalario en España durante el periodo 1997-2003. *Rev Esp Salud Pública*. 2006;80:377-85.
2. Indicadores Hospitalarios. Evolución 2002-2013. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Información y estadísticas sanitarias; 2016.
3. Walling AM, Asch SM, Lorenz KA, Roth CP, Tod Barry , Kahn KL, et al. The quality of care provided to hospitalized patients at the end of life. *Arch Intern Med*. 2010;170:1057-63.
4. Sepúlveda Sánchez JM, Canca Sánchez JC, Pérez Trueba E, Rueda Domínguez A, Morales Asensio JM, Morales Gil IM. Dying with dignity in acute hospitals: regulation and quality of terminal care for hospitalized patients. A Cross Sectional Study. *Int J Palliat Nurs*. 2014;20:225-31.
5. Hanson LC, Rowe C, Wessell K, Caprio A, Winzelberg G, Beyea A, et al. Measuring palliative care quality for seriously ill hospitalized patients. *J Palliat Med*. 2012;15:798-804.
6. Pellizzari M, Rolfini M, Ferroni E, Savioli V, Gennaro N, Schievano E, et al. Intensity of integrated cancer palliative care plans and end-of-life acute medical hospitalisation among cancer patient in Northern Italy. *Eur J Cancer Care*. 2017;27:e12742.
7. Maeda I, Miyashita M, Yamagishi A, Kinoshita H, Shirahige Y, Izumi N, et al. Changes in relatives' perspectives on quality of death, quality of care, pain relief, and caregiving burden before and after a region-based palliative care intervention. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52:637-45.
8. Langton JM, Blanch B, Drew AK, Haas M, Ingham JM, Pearson SA. Retrospective studies of end-of-life resource utilization and costs in cancer care using health administrative data: a systematic review. *Palliat Med*. 2014;28:1167-96.
9. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2011-2014. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad; 2011.
10. Ersek M, Miller SC, Wagner TH, Thorpe JM, Smith D, Levy CR, et al. Association between aggressive care and bereaved families' evaluation of end-of-life care for

veterans with non-small cell lung cancer who died in Veterans Affairs facilities. *Cancer*. 2017;123:3186-94.

Prepublicación

Tabla I. Descripción de variables sociodemográficas, indicadores de calidad y uso de servicios sanitarios.

Variabes	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Hombre	56	70,0
Mujer	24	30,0
Edad		
< 70	29	36,2
≥70	51	63,8
Dependencia (Barthel)		
Independencia - Dependencia escasa o moderada (61-100)	24	30,0
Dependencia severa (21-60)	19	23,8
Dependencia total (0-20)	37	46,2
Enfermedad		
Oncológica	29	36,2
Neumológica	51	63,8
Consta causa		
Ausencia	63	78,8
Presencia	17	21,2
Estancias días		
<i>Media - DE</i>	<i>8,0</i>	<i>8,2</i>
Indicadores (Presencia)		
Información paciente	21	26,3
Información familiar	69	86,3
Paciente decide	15	18,8
Familiar decide	55	68,8
Paciente rechaza	4	5,0

Familiar rechaza	4	5,0
Seguimiento domiciliario	3	3,8
No RCP	46	57,5
Consta LET	66	82,5
Interconsultas	32	40,0
Soporte vital	20	25,0
Retirada medicación	17	21,3
Información CP	6	7,5
Información confort	45	56,3
Profesional informa	45	56,3
Voluntades vitales anticipadas	7	8,8
Dolor	76	95,0
Analgesia prescrita	76	95,0
Sedación paliativa	20	25,0
Habitación individual	43	53,8
Acompañado familiar	75	93,8
Uso servicios sanitarios año previo		
N.º ingresos	3,3	3,9
N.º urgencias sin hospitalización	1,4	1,7

RCP: reanimación cardiopulmonar. LET: limitación del esfuerzo terapéutico. CP: cuidados paliativos.

Tabla II. Puntuaciones estandarizadas de factores de calidad respecto a características de edad, sexo y enfermedad.

Variables	Muestra	Factor 1 - Información y toma de decisiones compartidas			Factor 2 - Calidad Asistencial			Factor 3 - Manejo del Dolor			Calidad Global		
		Mediana	DE	p	Mediana	DE	p	Mediana	DE	p	Mediana	DE	p
Total	80	40,8	21,5		58,5	22,3		71,7	18,4		55,0	16,4	
Sexo													
Hombre	56	43,9	22,0	0,069	60,1	22,2	0,337	73,8	17,7	0,156	57,3	16,1	0,078
Mujer	24	33,3	18,3		54,9	22,8		66,7	19,7		49,7	16,2	
Edad													
< 70	29	51,7	21,1	0,001	67,8	18,3	0,006	77,0	18,0	0,049	64,0	13,4	< 0,001
≥ 70	51	34,5	19,2		53,3	22,9		68,6	18,1		49,9	15,8	
Enfermedad													
Oncológica	29	47,6	20,3	0,023	62,1	20,8	0,342	74,7	17,0	0,306	59,6	14,4	0,058
Neumológica	51	36,9	21,3		56,5	23,1		69,9	19,2		52,4	17,0	