

CALIDAD DE LA ASISTENCIA AL PACIENTE MORIBUNDO EN EL HOSPITAL DE AGUDOS DE TERUEL. PERSPECTIVA DE LOS FAMILIARES

Dra. Paloma González García¹ / Dr. Rafael Gómez Navarro² / Dra. Concepción Thomson Llisterri³ / Dña. Concepción Gómez Cadenas⁴ / Dra. Mercedes Forcano García⁵

¹ Médico Geriatra. Unidad de Valoración Sociosanitaria. Sector Sanitario de Teruel

² Médico de Familia. Centro de Salud Teruel Centro. Sector Sanitario de Teruel

³ Médico especialista en Aparato Digestivo. Hospital Obispo Polanco, Teruel

⁴ Enfermera. Centro de Salud Monreal del Campo. Sector Sanitario de Teruel

⁵ Médico Geriatra. Hospital San José. Sector Sanitario de Teruel

RESUMEN

Objetivo: conocer la percepción que tienen los familiares de pacientes fallecidos en un hospital de agudos sobre la calidad de la asistencia sanitaria recibida.

Método: estudio descriptivo que recoge las opiniones de los familiares de pacientes fallecidos en el Hospital Obispo Polanco sobre la asistencia sanitaria prestada a los mismos. Período de estudio: 1/9/2015 a 31/12/2015. Se contactó con los familiares de referencia por carta y posterior entrevista telefónica (3 a 9 meses desde el fallecimiento). Se recogieron datos demográficos del fallecido y del familiar y se pasó una versión modificada de la encuesta *After-Death Bereaved Family Member Interview* en la que se valoran cuestiones relacionadas con el confort físico y emocional del paciente, la promoción de la toma compartida de decisiones, el enfoque en el paciente, el apoyo emocional a los cuidadores y la coordinación de la asistencia.

Resultados: se produjeron 69 defunciones que cumplían los criterios de inclusión (edad media 79 años, 70'5% varones). El número final de entrevistas fue de 38 (4 excluidos por ausencia de familiar, 21 no localizados, 6 rechazaron participar). La valoración por parte de los familiares del grado de control de síntomas es de 7'5/10; del grado en que los profesionales se aseguraban de que la atención correspondía a los deseos del paciente/familia la mediana es de 8; el 90% considera que su familiar fue tratado con respeto y amabilidad; 44'7% de los moribundos no tenían arreglado testamento ni cuestiones pendientes; sólo el 50% de los familiares recibió alguna información sobre qué esperar y hasta el 60'5% niega haber sido informado sobre qué hacer en el momento del exitus; con el 92'1% no se habló acerca de sus creencias, 50% tuvo menos ayuda de la que necesitaba para afrontar sus sentimientos, y sólo al 31'6% le fue ofrecida directamente; la valoración global del grado en que los profesionales sanitarios se aseguraron de que los allegados recibían suficiente soporte emocional sólo llega al 4'4%±3'4.

Conclusiones: la percepción global que tienen los familiares de los pacientes fallecidos en el hospital Obispo Polanco sobre la calidad de la asistencia sanitaria recibida durante los últimos días de vida alcanza una media de notable. Se han detectado como áreas más importantes de mejora: 1) atención a las necesidades emocionales, psicológicas y espirituales de la familia; 2) información sobre el pronóstico de la enfermedad y sobre el proceso; 3) habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios.

PALABRAS CLAVE

Calidad de atención; atención al final de la vida; carga del cuidador; habilidades de comunicación; atención centrada en el paciente; hospital de agudos.

QUALITY OF DYING PATIENTS' CARE IN ACUTE SETTING IN TERUEL. RELATIVE'S PERSPECTIVE

Objective: To evaluate the perception of the relatives of deceased patients in an acute care hospital about the quality of care received.

Methodology: We conducted a descriptive study to evaluate the opinions of the relatives of deceased patients in Obispo Polanco Hospital about the health care provided to them. Study period from 9/1st/2015 to 12/31th/2015. We recruited the main relative of each patient and made an interview by phone with a modified version of the survey *After-Death Bereaved Family Member Interview* (3 to 9 months after death). Demographic data from the deceased patient and their relatives were recorded. The interview included several questions about the physical and emotional comfort of the patient, the promotion of shared decision-making, the focus on the patient, the emotional support for caregivers and the coordination of the assistance.

Results: 69 patients met the inclusion criteria. The average age was 79 years and 70.5% of them were male. The final number of interviews was 38 (4 patients were excluded due to relative's absence, in 21 cases relatives were not found, and 6 relatives rejected participation). The evaluation from the relatives concerning the degree of symptom-control was 7.5/10. The median of the score that evaluated the degree by which the professionals ensured that the attention corresponded to the wishes of the patient/family was 8. Ninety percent of the participants considered that their relative had been treated with respect and kindness. 44.7% of the patients hadn't arranged last will or testament. Only 50% of the relatives had received any information about what to expect and up to 60.5% hadn't been advised about what to do at the time of patient's death. 92.1% of the participants were not enquired about their beliefs; 50% had found less help than needed to face their feelings, and only 31.6% received any offer of help. The global valuation of the degree of how the professionals made sure that the relatives received enough emotional support only reaches 4.4%±3.4.

Conclusions: The overall perception of the relatives of deceased patients about the quality of health-care during the last days of life was good. We detected the following areas of improvement: 1) Attention to emotional, psychological and spiritual needs of the family; 2) Information about the prognosis of the disease and about the process; 3) Communication skills of sanitary professionals.

KEYWORDS

Quality of care, end-of-life care, caregiver burden, communication skills, patient-centered care, acute hospital.

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de la población tiene como consecuencia inevitable que las defunciones se produzcan a edades más avanzadas: el perfil del paciente que muere hoy en día en los hospitales españoles es un anciano, muchas veces mayor de 85 años, que fallece por enfermedad avanzada de órgano en fase terminal^{1,2}. La estimación de número anual de muertes en el mundo en 2030 alcanza los 74 millones, por enfermedades que producen fallo orgánico y fragilidad física y cognitiva³. Los hospitales generales se diseñaron para diagnosticar y curar, en un plazo breve de tiempo, enfermedades agudas; los médicos aún pensamos que los pacientes deben pasar el menor tiempo posible en el hospital y que el único destino deseable al alta es el domicilio

particular⁴. Sin embargo, se da la paradoja de que actualmente alrededor de un 25% de las camas hospitalarias son ocupadas por pacientes que están en su último año de vida⁵ -en Aragón 40.595 pacientes presentan estas características⁶.

El diagnóstico de final de vida, sobre todo en pacientes no oncológicos, es especialmente difícil. Son pacientes incómodos por su heterogeneidad, de pronóstico incierto⁷, cuya dificultad hace necesaria, de forma previa a la toma de decisiones, una valoración exhaustiva de los aspectos físicos, funcionales, mentales, psicológicos y sociales. Y debemos hacer todo ello sin olvidar los valores y preferencias de los pacientes, de ahí la importancia de la planificación anticipada de decisiones⁸. Lo deseable, a pesar de las barreras que dificultan esta comunicación (Tabla 1), sería

<p>Del paciente</p>	<p>FALTA DE INFORMACIÓN/PACTO DE SILENCIO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Miedo al rechazo por parte de la familia/profesionales • Miedo a las consecuencias sobre su estado de salud • No saber cuándo preguntar, cómo ni a quién • Desconocimiento de sus derechos como paciente • Desconocimiento del profesional de referencia • Desconfianza acerca de la confidencialidad • Negación de su enfermedad • Analfabetismo funcional o real • Prejuicios ideológicos o morales • Factores culturales, étnicos, lingüísticos o religiosos • Deseos contradictorios
<p>De la familia</p>	<p>PACTO DE SILENCIO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Factores culturales, étnicos, lingüísticos o religiosos • Prejuicios ideológicos o morales • Bloqueo emocional • Condicionamientos económicos • Desconfianza ante los profesionales sanitarios • Desconocimiento de los derechos del paciente, las obligaciones de los profesionales y el marco jurídico
<p>Del profesional</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de conocimiento sobre la planificación anticipada de decisiones y el marco ético y jurídico. • Falta de tiempo • Escasez de recursos y/o mala organización de los mismos • Falta de coordinación entre profesionales/niveles asistenciales • Consideración de baja prioridad • No considerar el soporte emocional como parte de su responsabilidad profesional • Carencia de habilidades en la comunicación • Bloqueo emocional • Percepción de fracaso profesional • Condicionamientos culturales, étnicos o religiosos • Prejuicios ideológicos o morales • Temor a desencadenar conflictos familiares

Tabla 1. Barreras para el inicio de procesos de planificación anticipada de decisiones.

Modificada de ref. 7: Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía;2013.

que todos los pacientes crónicos y/o complejos hubieran tratado estos temas al menos con su médico de cabecera y que esta información estuviera disponible en la historia clínica, ya que en muchas ocasiones los profesionales sanitarios que han de intervenir en el proceso de toma de decisiones atienden por primera vez al paciente. En este escenario, la mejora de la calidad de la atención a los pacientes ingresados en la última fase de su vida constituye un reto para el sistema sanitario y una obligación moral para los profesionales del mismo⁴. *“La forma como muere la gente permanece en la memoria de los que les sobreviven”*¹⁰: probablemente sean los familiares quienes mejor nos puedan orientar acerca de cómo lo estamos haciendo. El presente estudio tiene como **objetivo principal** conocer la percepción que tienen los familiares de los pacientes fallecidos en un hospital de agudos sobre la calidad de la asistencia sanitaria recibida durante los últimos días de vida.

El Hospital General Obispo Polanco tiene 240 camas distribuidas en servicios médicos (Medicina Interna, Cardiología, Cuidados Intensivos, Neurología, Neumología, Nefrología, Pediatría, Psiquiatría) y quirúrgicos (Traumatología y Cirugía Ortopédica, Cirugía General, Urología, Ginecología y Obstetricia, Otorrinolaringología). En el Sector existen dos hospitales monográficos: el San José, hospital sociosanitario en el que se ubica el servicio de Geriátrica, con 50 camas distribuidas en unidades de agudos, subagudos, convalecencia y rehabilitación y cuidados paliativos; y el San Juan de Dios, hospital monográfico de Psiquiatría. El hospital general no dispone específicamente de camas dedicadas a cuidados paliativos: la atención a pacientes con necesidad de estos cuidados se hace en los propios servicios, bien por los especialistas correspondientes, bien mediante interconsulta a los servicios de Anestesia/Unidad del Dolor y/o a Geriátrica.

PACIENTES Y MÉTODO

Estudio descriptivo transversal mediante cuestionario que investiga variables relacionadas con la asistencia sanitaria en la fase final de vida realizado en el Hospital Obispo Polanco de Teruel, tanto en servicios médicos –incluyendo Cuidados Intensivos– como quirúrgicos. Se recogió la valoración de los familiares de todos los

pacientes fallecidos entre el 1 de octubre y el 31 de diciembre de 2016. Se excluyeron únicamente aquéllos casos en los que no constaba persona de referencia, los menores de edad y los fallecimientos por intento autolítico. No se realizó por lo tanto ningún tipo de muestreo. Se recogieron además los comentarios de la pregunta abierta del cuestionario.

El Comité de Ética Asistencial (CEAS) del Sector Teruel, como promotor del estudio, envió una carta de presentación al familiar de referencia. En ella se explicaba el objetivo de la investigación y se solicitaba su colaboración mediante entrevista telefónica. Cada familiar contactado tenía derecho a dar su consentimiento, a rechazar participar, a la privacidad y a la confidencialidad, y así se les informó tanto en la carta como durante la llamada telefónica. Entre 3 y 6 meses después del fallecimiento se interrogó a los familiares que pudieron localizarse y aceptaron participar en el estudio empleando el cuestionario telefónico de duelo *After-Death Bereaved Family Member Interview*, desarrollado y validado por Tenó en Massachussets¹¹. Cabe reseñar que el cuestionario no está validado en idioma español, aunque ha sido utilizado en ocasiones anteriores por investigadores españoles¹² con la finalidad de medir la calidad de los cuidados proporcionados al final de la vida desde la perspectiva de los familiares (se ha contactado con la Dra. Tenó con intención de solicitar permiso para utilizar el cuestionario, sin obtener respuesta). Las encuestas fueron realizadas por varios miembros del CEAS, todos ellos con formación en bioética y técnicas de comunicación, y sin relación con los casos.

Los datos se incorporaron a una base utilizando un código asignado al inicio. En todo momento su procesamiento se realizó bajo el marco de lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente en lo referente a usos de la historia clínica y la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica. No existen conflictos con los principios éticos fundamentales: el principio de no maleficencia y el principio de beneficencia se garantizan porque es una investigación sin intervención, sin riesgo para los sujetos que son titulares de la historia clínica ya que los datos se anonimizan, y tiene como objetivo mejorar la atención médica que reciben. El estudio no implica riesgos, ni la realización de pruebas invasivas,

ni estudios sobre muestras biológicas o genéticas.

En todo momento se preserva la dignidad y el anonimato de los sujetos de investigación. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética para la Investigación Clínica de Aragón.

El análisis descriptivo se llevó a cabo utilizando la frecuencia absoluta (n) y relativa (%) para las variables cualitativas. Las variables cuantitativas se expresaron como media \pm desviación estándar (DE) o mediana [rango intercuartílico] (RIQ), en función de la distribución gaussiana de la variable tras la realización del test de Kolomogorov-Smirnov. Los cálculos se han realizado teniendo en cuenta el total de casos en los que se registró la variable a estudiar. Los datos fueron procesados con el paquete estadístico SPSS Statistics v21.

RESULTADOS

En el período de estudio se produjeron 69 defunciones (edad media 79,36 \pm 9,97 años, 70,5% varones); 95,6% cumplían criterios de Ollero para paciente pluripatológico¹³, y de los

3 que no los cumplían sólo uno tenía menos de 75 años. Fueron excluidos 4 casos por no constar familiar de referencia. Se enviaron 65 cartas y se hizo el primer contacto telefónico 2 semanas después. 38 familiares aceptaron participar, 6 rechazaron hacerlo y en 21 casos no fue posible localizarlos (se hicieron al menos 3 llamadas telefónicas). La tasa de respuesta es del 58,4%. La causa más frecuente de fallecimiento fue la infecciosa (29'41%), seguida de la insuficiencia respiratoria (16'17%) y cardiaca (11'7%). El 54'41% de los pacientes estaba ingresado en la planta de Medicina Interna, 16'17% en Cuidados Intensivos y el 7'35% en Cirugía General. Todos los casos que aceptaron estaban dentro del grupo de pacientes pluripatológicos, y ninguno tenía una estancia hospitalaria inferior a 24 horas. La Tabla 2 presenta los resultados de la encuesta.

En nuestro estudio la valoración por parte de los familiares del **grado de confort físico del paciente**, concretamente del grado de control de síntomas como el dolor, la disnea y la angustia, alcanza una puntuación de 7'5/10, lo que puede interpretarse muy positivamente, aunque el 31'6% de los familiares entrevistados considera que la información sobre el tratamiento utilizado

Tabla 2: Resultados de la encuesta a familiares en situación de duelo.

Confort físico y soporte emocional al paciente: <i>Los pacientes deben recibir el nivel de confort físico y soporte emocional que deseen.</i>				
Durante el ingreso en el hospital, ¿el médico u otro personal sanitario le explicó a usted de forma clara qué tratamiento se utilizaría para tratar el dolor de su familiar?				
Sí: 25 (65'8%)	No: 12 (31'6%)	NS/NC:1 (2'6%)	Total: 38 (100%)	
¿En relación con el tratamiento del dolor, a su familiar le administraron?				
Demasiado tratamiento: 1 (2'6%)	Poco tratamiento: 4 (10'5%)	El tratamiento justo: 28 (73'7%)	NS/NC: 5 (13'2%)	Total: 38 (100%)
¿En relación con el tratamiento de la disnea, a su familiar le administraron?				
Poco tratamiento: 4 (10,5%)	El tratamiento necesario: 32 (84'2%)	NS/NC: 2 (5'3%)	Total: 38 (100%)	
¿En relación con el tratamiento para la ansiedad, angustia o tristeza, a su familiar le proporcionaron?				
Poco tratamiento: 8 (21'1%)	El tratamiento necesario: 26 (68'4%)	NS/NC: 4 (10'5%)	Total: 38 (100%)	
¿En qué grado los profesionales se aseguraban de que los síntomas de su familiar estaban controlados de forma aceptable para él?				
Mediana: 7'5			Rango intercuartílico: 3	

NS/NC: no sabe/no contesta

Promoción de la toma de decisiones compartida:				
<i>Los pacientes con enfermedad crónica progresiva y su familia deben ser informados de forma correcta de la enfermedad, su pronóstico, las opciones de tratamiento incluido el paliativo, explicando beneficios probables y efectos secundarios, y de la planificación anticipada de decisiones.</i>				
Durante el ingreso en el hospital, ¿tuvo en alguna ocasión problemas para entender lo que el médico o la enfermera le decía sobre qué podían ustedes esperar del tratamiento?				
Sí: 14 (36'8%)	No: 24 (63'2%)	NS/NC: 0 (0%)	Total: 38 (100%)	
¿Tuvo en alguna ocasión problemas para entender lo que el médico o la enfermera le decía sobre qué podían ustedes esperar de las pruebas diagnósticas?				
Sí: 9 (23'7%)	No: 26 (68'4%)	NS/NC: 3 (7'9%)	Total: 38 (100%)	
¿Tuvo en alguna ocasión problemas para entender lo que el médico o la enfermera le decía sobre qué podían ustedes esperar de la evolución de la enfermedad?				
Sí: 11 (28'9%)	No: 27 (71'1%)	NS/NC: 0 (0%)	Total: 38 (100%)	
¿Tuvo usted la impresión de que los médicos escuchaban sus dudas sobre el tratamiento de su familiar?				
Sí: 21 (55'3%)	No: 6 (15'8%)	NS/NC: 11 (28'9%)	Total: 38 (100%)	
¿Se tomó alguna vez una decisión sobre la atención a su familiar sin tener en cuenta su opinión o la de ustedes ?				
Sí: 6 (15'8%)	No: 32 (84'2%)	NS/NC: 0 (0%)	Total: 38 (100%)	
¿Cuánta información sobre la enfermedad de su familiar le proporcionaron a usted los médicos o las enfermeras? Diría usted que				
Demasiada: 1 (2'6%)	Insuficiente: 12 (31'6%)	La justa: 24 (63'2%)	NS/NC: 1 (2'6%)	Total: 38 (100%)
Hasta donde usted sabe, ¿habló el médico con su familiar o con usted acerca de sus deseos en relación con el tratamiento médico?				
Sí: 25 (65'8%)	No: 13 (34'2%)	NS/NC: 0 (0%)	Total: 38 (100%)	
¿Habló el médico con su familiar o con usted para asegurarse de que la atención se ajustaba a sus deseos?				
Sí: 26 (68'4%)	No: 12 (31'6%)	NS/NC: 0 (0%)	Total: 38 (100%)	
¿Se llevó a cabo alguna prueba o se administró un tratamiento que no se ajustara a su voluntad?				
Sí: 22 (57'9%)	No: 33 (86'8%)	NS/NC: 3 (7'9%)	Total: 38 (100%)	
¿En qué grado los profesionales se aseguraban de que la atención que prestaban a su familiar se ajustaba a sus deseos?				
Mediana: 8			Rango intercuartílico: 3	

para calmar el dolor de su familiar no fue clara. En relación con la promoción de la **toma de decisiones compartida** la mediana es de 8, también notable; sin embargo, hasta el 15'8% de los familiares decía que no se sentía escuchado. En cuanto al **enfoque en el individuo**, los profesionales sanitarios deben tratar al paciente de acuerdo a sus propios deseos: cerca del 90% de los familiares entrevistados consideraba que su familiar fue tratado con respeto y con amabilidad siempre o habitualmente, aunque cerca del 40% de los familiares tenía la preocupación de que no se aten-

dieran las necesidades básicas de su familiar si ellos no estaban presentes. Sobre **comunicación con el paciente**: únicamente el 36'8% de los moribundos que fallecieron en el hospital en el período estudiado tenía arreglados todos los asuntos relativos al testamento. En cuanto a las **necesidades de la familia**, los familiares consideran que fueron informados de forma correcta sobre el tratamiento para el manejo del dolor y otros síntomas, sobre las pruebas y sobre la enfermedad (mediana de 8); sin embargo, la valoración global del grado en que los profesionales sanitarios se

Enfoque en el individuo:

Los profesionales sanitarios deben tratar al paciente con dignidad, sensibilidad, amabilidad y respeto considerando sus necesidades y preferencias ante los cuidados, tanto sanitarios como generales, de forma individualizada.

Durante el ingreso en el hospital, ¿su familiar pudo levantarse cuando quería?

Sí: 10 (26'3%)	No: 7 (18'4%)	Era incapaz: 21 (55'3%)	Total: 38 (100%)
----------------	---------------	-------------------------	------------------

Durante el ingreso en el hospital, ¿su familiar pudo comer cuando quería?

Sí: 11 (28'9%)	No: 8 (21'1%)	Era incapaz: 19 (50%)	Total: 38 (100%)
----------------	---------------	-----------------------	------------------

¿Su familiar pudo decidir cuándo se le hacía la higiene?

Sí: 9 (23'7%)	No: 13 (34'2%)	Era incapaz: 15 (39'5%)	NS/NC: 1 (2'6%)	Total: 38 (100%)
---------------	----------------	-------------------------	-----------------	------------------

Los cuidados personales de su familiar (aseo, vestido, cambio de sábanas) se hicieron cuando debían

Siempre: 20 (52'6%)	Habitualmente: 12 (31'6%)	A veces: 4 (10'5%)	Nunca: 1 (2'6%)	NS/NC: 1 (2'6%)	Total: 38 (100%)
---------------------	---------------------------	--------------------	-----------------	-----------------	------------------

¿Dispusieron de suficiente ayuda para atender las necesidades personales de su familiar, como asearlo, vestirlo, alimentarlo o llevarlo al baño?

Sí: 30 (78'9%)	No: 8 (21'1%)	NS/NC: 0 (0%)	Total: 38 (100%)
----------------	---------------	---------------	------------------

¿Dispusieron de suficiente ayuda con la administración de la medicación y las curas?

Sí: 35 (92'1%)	No: 2 (5'3%)	NS/NC: 1 (2'6%)	Total: 38 (100%)
----------------	--------------	-----------------	------------------

¿Tenía usted la preocupación de que si no había algún familiar presente no se atendieran las necesidades básicas de su familiar?

Siempre: 2 (5'3%)	Habitualmente: 4 (10'5%)	A veces: 48 (21'1%)	Nunca: 24 (63'2%)	NS/NC: 0 (0%)	Total: 38 (100%)
-------------------	--------------------------	---------------------	-------------------	---------------	------------------

Su familiar fue tratado con respeto

Siempre: 31 (81'6%)	Habitualmente: 3 (7'9%)	A veces: 3 (7'9%)	Nunca: 1 (2'6%)	NS/NC: 1 (2'6%)	Total: 38 (100%)
---------------------	-------------------------	-------------------	-----------------	-----------------	------------------

Su familiar fue tratado con amabilidad

Siempre: 30 (78'9%)	Habitualmente: 3 (7'9%)	A veces: 4 (10'5%)	Nunca: 1 (2'6%)	NS/NC: 1 (2'6%)	Total: 38 (100%)
---------------------	-------------------------	--------------------	-----------------	-----------------	------------------

¿Había arreglado su familiar las cuestiones relativas al testamento cuando murió?

Todas: 14 (36'8%)	Bastantes: 1 (2'6%)	Algunas: 4 (10'5%)	Ninguna: 17 (44'7%)	NS/NC: 2 (5'3%)	Total: 38 (100%)
-------------------	---------------------	--------------------	---------------------	-----------------	------------------

¿Había arreglado su familiar las cuestiones pendientes con los familiares y amigos cuando murió?

Todas: 14 (36'8%)	Bastantes: 1 (2'6%)	Algunas: 4 (10'5%)	Ninguna: 17 (44'7%)	NS/NC: 2 (5'3%)	Total: 38 (100%)
-------------------	---------------------	--------------------	---------------------	-----------------	------------------

¿Estaba cómodo su familiar con las cuestiones espirituales/religiosas cuando murió?

Completamente: 16 (42'1%)	Mucho: 3 (7'9%)	Algo: 8 (21'1%)	Nada: 7 (18'4%)	NS/NC: 4 (10'5%)	Total: 38 (100%)
---------------------------	-----------------	-----------------	-----------------	------------------	------------------

¿En qué grado los profesionales se aseguraron de que su familiar muriera con dignidad (es decir, de acuerdo a sus propios deseos)?

Mediana: 8

Rango intercuartílico: 4

Atención a las necesidades de la familia:
Los familiares y amigos del paciente deben recibir información, entrenamiento y soporte emocional, de forma previa al fallecimiento y después del mismo, para ayudarles a prepararse y a sobrellevar la carga psicológica, práctica y emocional que implica el cuidado.

De información:					
Durante el ingreso en el hospital, ¿recibieron usted o su familia información acerca de qué esperar mientras su familiar estaba muriendo? (alivio de síntomas, emociones...)					
Sí: 19 (50%)	No: 19 (50%)	NS/NC: 0 (0%)	Total: 38 (100%)		
¿Hubieran querido que se les diera alguna/más información sobre esto?					
Sí: 17 (44'7%)	No: 18 (47'4%)	NS/NC: 3 (7'9%)	Total: 38 (100%)		
¿Recibieron información sobre lo que debían hacer en el momento de la muerte?					
Sí: 13 (34'2%)	No: 23 (60'5%)	NS/NC: 2 (5'3%)	Total: 38 (100%)		
¿Hubieran querido que se les diera alguna/más información sobre ello?					
Sí: 18 (42'2%)	No: 20 (52'6%)	NS/NC: 2 (5'3%)	Total: 38 (100%)		
¿Recibieron información sobre las medicinas que se usarían para manejar su dolor, su dificultad para respirar u otros síntomas?					
Sí: 26 (68'4%)	No: 12 (31'6%)	NS/NC: 0 (0%)	Total: 38 (100%)		
¿Hubieran querido más información sobre la medicación?					
Sí: 10 (26'3%)	No: 28 (73'7%)	NS/NC: 0 (0%)	Total: 38 (100%)		
¿Recibieron información sobre las pruebas que se le harían?					
Sí: 29 (76'3%)	No: 7 (18'4%)	NS/NC: 2 (5'3%)	Total: 38 (100%)		
¿Hubieran querido más información sobre las pruebas?					
Sí: 12 (31'6%)	No: 23 (60'5%)	NS/NC: 3 (7'9%)	Total: 38 (100%)		
¿Se le informó a usted o a sus familiares sobre la enfermedad?					
Siempre: 22 (57'9%)	Habitualmente: 9 (23'7%)	A veces: 6 (15'8%)	Nunca: 1 (2'6%)	NS/NC: 0 (0%)	Total: 38 (100%)
¿En qué grado los profesionales hablaron con su familiar y con ustedes sobre la enfermedad y la evolución probable?					
Mediana: 8			Rango intercuartílico: 3		
Habilidades como cuidador:					
¿Se sentía usted seguro de que sabía lo que podía pasar en los momentos finales de la vida de su familiar?					
Muy seguro: 16 (42'1%)	Bastante seguro: 11 (28'9%)	Nada seguro: 10 (26'3%)	NS/NC: 1 (2'6%)	Total: 38 (100%)	
¿Se sentía usted seguro de que sabía cómo actuar cuando muriera?					
Muy seguro: 13 (34'2%)	Bastante seguro: 10 (26'3%)	Nada seguro: 13 (34'2%)	NS/NC: 2 (5'3%)	Total: 38 (100%)	

Atención a las necesidades de la familia: <i>Los familiares y amigos del paciente deben recibir información, entrenamiento y soporte emocional, de forma previa al fallecimiento y después del mismo, para ayudarles a prepararse y a sobrellevar la carga psicológica, práctica y emocional que implica el cuidado.</i>			
Necesidades emocionales y espirituales de la familia:			
Durante este tiempo, ¿habló alguien con usted acerca de sus creencias religiosas o espirituales?			
Sí: 3 (7'9%)	No: 35 (92'1%)	NS/NC: 0 (0%)	Total: 38 (100%)
Si la respuesta es afirmativa, ¿se hizo de forma sensible?			
Sí: 12 (31'6%)	No: 19 (50%)	NS/NC: 7 (18'4%)	Total: 38 (100%)
¿Tuvo tanto contacto en este sentido como quería?			
Sí: 12 (31'6%)	No: 19 (50%)	NS/NC: 7 (18'4%)	Total: 38 (100%)
¿Cuánta ayuda recibió para enfrentarse a sus sentimientos acerca de la muerte de su familiar por parte de los médicos, enfermeras u otros profesionales que lo cuidaban?			
Menos de la que necesitaba: 17 (44'7%)	Suficiente: 20 (52'6%)	NS/NC: 1 (2'6%)	Total: 38 (100%)
¿Le habló algún médico, enfermera u otro profesional del equipo que atendía a su familiar de cómo se sentiría usted después del fallecimiento?			
Sí: 24 (63'2%)	No: 13 (34'2%)	NS/NC: 1 (2'6%)	Total: 38 (100%)
Durante el ingreso en el hospital, ¿algún miembro del equipo asistencial le comentó que podía usted acudir a él si necesitaba ayuda?			
Sí: 12 (31'6%)	No: 25 (65'8%)	NS/NC: 1 (2'6%)	Total: 38 (100%)
¿En qué grado los profesionales que atendían a su familiar se aseguraron de que usted y el resto de sus familiares y amigos recibían suficiente soporte emocional?			
Mínimo: 0	Máximo: 10	Media: 4'4	Desv estándar: 3'4

aseguraron de que los familiares y amigos recibían suficiente soporte emocional sólo llega a $4'4 \pm 3'4$. En lo que se refiere a la **coordinación en la asistencia**, sólo el 68'4% de los familiares era capaz de identificar a un profesional (médico o enfermera) responsable de su familiar.

DISCUSIÓN

El cuestionario utilizado explora varios aspectos de la atención a los pacientes y a sus cuidadores: confort físico y soporte emocional al paciente, promoción de la toma de decisiones compartida, grado de enfoque en el individuo, atención a las necesidades de la familia y coordinación en la asistencia, y finaliza con una pregunta abierta, que permite añadir las narrativas de los familiares. Puede medir la experiencia real porque formula las preguntas de modo que en la respuesta se eviten interferencias derivadas de expectativas de los usuarios o de la aceptación

social¹⁴. Siempre que la respuesta no sea estrictamente positiva indica una oportunidad para mejorar. Como ejemplo, en la pregunta: “¿Cuánta información sobre la enfermedad de su familiar le proporcionaron...? ¿Diría usted que... demasiada/insuficiente/la justa/no sabe/no contesta”, cualquier respuesta diferente a “la justa” se considera una oportunidad para mejorar.

La percepción global que tienen los familiares de los pacientes fallecidos en el Hospital Obispo Polanco sobre la calidad de la asistencia sanitaria recibida durante los últimos días de vida alcanza una media de notable en lo que se refiere al enfoque en el paciente, confort físico y soporte emocional al mismo, promoción de la toma de decisiones compartida y coordinación en la asistencia sanitaria, con comentarios francamente positivos: “murió de acuerdo a sus propios deseos y a los de mi madre y los nuestros”. Sin embargo, como hemos visto, la valoración global del grado en que los profesionales sanitarios se aseguraron

Asegurar la coordinación de la asistencia: El liderazgo de la atención al paciente y su familia debe recaer en un profesional claramente identificado, responsable de supervisar y coordinar al equipo multidisciplinar en todos los recursos asistenciales..				
Durante el ingreso en el hospital, ¿sabía usted quién era el médico/enfermera responsable de su familiar?				
Sí: 26 (68'4%)	No: 10 (26'3%)	NS/NC: 2 (5'3%)	Total: 38 (100%)	
¿Le dio algún médico información confusa o contradictoria acerca del tratamiento de su familiar?				
Habitualmente: 2 (5'3%)	Alguna vez: 6 (15'8%)	Nunca: 27 (71'1%)	NS/NC: 3 (7'9%)	Total: 38 (100%)
¿Alguna vez ocurrió que un médico/enfermera le dijo una cosa sobre el tratamiento del dolor de su familiar y otro/a le dijo otra?				
Sí: 4 (10'5%)	No: 31 (81'6%)	NS/NC: 3 (7'9%)	Total: 38 (100%)	
Durante el ingreso en el hospital, ¿le pareció que a los médicos/enfermeras les faltaba información sobre la historia médica de su familiar y que eso influía en la atención sanitaria?				
Sí: 7 (18'4%)	No: 27 (71'1%)	NS/NC: 4 (10'5%)	Total: 38 (100%)	
Satisfacción global con la atención:				
Mínimo: 3	Máximo: 10	Media: 7'5	Desv estándar: 2'1	

de que los allegados recibían suficiente soporte emocional no llega al aprobado. Un familiar se queja del “vacío de conversación” que sufren los pacientes y las familias, de que hace falta “una psicóloga o alguien que hable un poco con la familia”. Son resultados similares a los de otros estudios¹⁵ que evidencian que el personal sanitario no es consciente del impacto emocional que representa la situación de terminalidad de un familiar, evita el contacto con los allegados, y peca de falta de información y de falta de verificación de su comprensión. Tenemos dificultades a la hora de comunicar malas noticias^{16,17,18}, tanto por falta de tiempo y de condiciones adecuadas como por inseguridad. Los familiares de los pacientes nos perciben como poco sensibles, muy ocupados, tomando decisiones sobre pruebas y tratamientos sin consultar ni al paciente ni a sus allegados y utilizando palabras muy técnicas o expresiones muy vagas¹⁹. Por el contrario, la percepción de los profesionales, especialmente de los médicos, es que los familiares “no quieren ver”: nos sorprendemos de que no tomen conciencia de la proximidad del exitus tras una única conversación, cuando es habitual que los cuidadores recurran a las enfermeras para que les “traduzcan” nuestras palabras (“¿qué ha querido decir?”)²⁰. Sadler et

al, que entrevistan mediante cuestionario postal a familiares de pacientes fallecidos en un hospital canadiense²¹, identifican como objetivos prioritarios de mejora una mayor accesibilidad del médico, mejor atención del paciente en ausencia del familiar, la coordinación del equipo asistencial y la escucha atenta a pacientes y familiares.

La sociedad actual lucha contra el envejecimiento y la muerte. Esto, unido al cambio en los patrones de evolución de la enfermedad crónica, con reagudizaciones y mejorías sucesivas²², hace que las expectativas de recuperación de pacientes y familiares no sean realistas en muchas ocasiones. Los médicos tienden a ser optimistas al estimar el pronóstico de supervivencia de los pacientes terminales, más cuanto menor experiencia y cuanto mayor tiempo de relación con el paciente²³. Singer et al realizan un estudio cualitativo para valorar la perspectiva de los pacientes crónicos en relación con los cuidados al final de la vida, incluyendo específicamente a 38 ancianos institucionalizados²⁴. Comparada con la de los profesionales, su descripción de “calidad de vida” es mucho más sencilla y centrada en los resultados: lo más importante es evitar la prolongación de la agonía, tener sensación de control sobre su final de vida, el dolor y otros síntomas, aliviar

la responsabilidad de sus seres queridos sobre toma de decisiones y cuidados y estrechar lazos con ellos. Para ello es imprescindible una comunicación eficiente, que falla tanto en nuestro caso (*"no se habló nunca del pronóstico ni de la cercanía de la muerte"*) como en otros sistemas sanitarios en circunstancias similares: las entrevistas a 513 pacientes ancianos canadienses hospitalizados con riesgo elevado de fallecer revelaron que, aunque el 76% habían reflexionado sobre la atención al final de la vida, sólo el 20% había hablado de pronóstico con un médico, y de éstos sólo el 30% con el suyo²⁵. En nuestro estudio cerca de la mitad de los moribundos que fallecieron en el hospital en el período estudiado no tenían arreglado nada del testamento, ni las cuestiones pendientes con familiares y amigos. Después de escuchar a algunos de los familiares en la pregunta abierta (*"...en ese aspecto se lo dijimos, para que pudiera despedirse"*), y teniendo en cuenta las opiniones de los ancianos entrevistados por Singer sobre la importancia de estrechar lazos con los seres queridos, consideramos que un punto importante de mejora sería la adquisición por parte de los profesionales sanitarios de habilidades en la comunicación, para proporcionar a pacientes y allegados la oportunidad de resolver temas pendientes y despedirse. Resulta curioso

que, en lo referente a cuestiones espirituales/religiosas los porcentajes se invierten. Pensamos que el trasfondo de esta diferencia estriba en una cuestión cultural: España sigue siendo un país de tradición católica, muy especialmente en población de edad, más si es de ámbito rural. De hecho, en los comentarios hay rechazo a la cuestión sobre el testamento, mientras que nadie hace referencia negativa a la pregunta sobre la situación religiosa/espiritual.

Existe un estudio previo, utilizando la misma encuesta y en un medio que puede asimilarse al nuestro, el Hospital de Navarra (12), donde los resultados son similares, con porcentaje de respuesta inferior (45'92%), valoración global de la calidad de la atención recibida equiparable (7,91/10) y siendo igualmente el apoyo emocional a la familia del enfermo el primer punto de mejora (6,08/10).

Nuestro estudio tiene varias limitaciones que es necesario puntualizar: la primera de ellas el porcentaje de participación, que consideramos bajo, aunque es similar e incluso superior al de otros estudios^{12,21} y la tasa de respuesta es buena (86,23%). En el caso de nuestra población, muy envejecida, en muchas ocasiones tras el fallecimiento se cierran las casas de los pueblos y los

1. Saber que la muerte es cercana y prever lo que pueda ocurrir.
2. Ser capaz de mantener el control de los acontecimientos a medida que se vayan presentando.
3. Ser respetado en la dignidad y en la privacidad.
4. Mantener el control sobre el dolor y otros síntomas.
5. Poder elegir el lugar donde morir (en el hogar o en otro lugar).
6. Tener acceso a la información deseada y al asesoramiento en los temas que se deseen.
7. Tener acceso a todo tipo de soporte espiritual o emocional.
8. Tener acceso a los cuidados paliativos en cualquier ámbito, no solamente en el hospital.
9. Poder elegir quién estará presente y con quién se compartirá el final.
10. Ser capaz de redactar las voluntades anticipadas que aseguren que los deseos del paciente son respetados.
11. Tener tiempo para despedirse y poder organizarse en el tiempo que queda por vivir.
12. Poder morir cuando llegue el momento, sin intentar prolongar la vida sin sentido.

Tabla 3: Los 12 principios de la buena muerte.

Traducido de ref. 27: Debate of the Age Health and Care Study Group. The future of health and care of older people: the best is yet to come. London: Age Concern England; 1999.

viudos se trasladan a las ciudades, con los hijos, haciendo muy difícil su localización. Otra limitación es el hecho de que se basa en la satisfacción de los familiares, y no siempre las opiniones de pacientes y familiares coinciden^{26,27}. Por último, la escala utilizada no está validada en español: no es un aspecto éste muy trabajado en nuestro medio y decidimos utilizarla al conocer la experiencia previa de los compañeros del Hospital de Navarra.

Tras el estudio se han detectado como áreas más importantes de mejora en la atención sanitaria a los pacientes en situación de últimos días de vida en el Hospital Obispo Polanco: 1) la consideración de las necesidades emocionales,

psicológicas y espirituales de la familia; 2) la información sobre el pronóstico de la enfermedad y sobre el proceso; y 3) las habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios. Debemos hacer nuestros los objetivos prioritarios de Callahan para la medicina del siglo XXI²⁸, centrándonos no sólo en la prevención y curación de enfermedades, sino también en ayudar a morir en paz (Tabla 3²⁹), empezando por reconocer la situación de terminalidad y adecuar el esfuerzo terapéutico^{30,31}: para ello son imprescindibles **comunicación** –con el paciente y su familia y entre profesionales– y **conocimientos** –aún tenemos pendiente algo tan básico como desterrar la convicción de que los cuidados paliativos acortan la vida³².

BIBLIOGRAFÍA

1. Grupo de trabajo para ESH. Equipos de soporte hospitalario de cuidados paliativos. Propuesta de organización y funcionamiento. Madrid: Consejería de Sanidad;2007.
2. Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Actualización 2010-2014. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Centro de publicaciones. Madrid, 2011. Catálogo general de publicaciones oficiales <http://publicacionesoficiales.es>
3. Alonso-Renado FJ, González-Ercilla L, Iráizoz. Apezteguía I. El anciano con enfermedad avanzada de órgano. Consideraciones desde la geriatría, la medicina paliativa y la bioética. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2014;48(5):228-34.
4. Delgado Antolín JC, Monzón Torres M. Estudio sobre la vivencia de la muerte entre los sanitarios. Cultura de los cuidados; 2002;12:81-90.
5. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalization of dying. BMJ 2002;324:905-7.
6. Sistema de información de atención especializada, Dirección General de Planificación y Aseguramiento. Departamento de Salud y Consumo. Gobierno de Aragón. Año 2006.
7. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblás J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL-CCOMS- ICO©. Med Clin (Barc). 2013;140:260-2.
8. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ. 2010;340:c1345. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.c1345>.
9. Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía;2013.
10. Saunders C. Pain and impending death. In: Wall D, Melzack R, eds.
11. Teno JM, Clarridge B, Casey V, Edgman-Levitan S, Fowler J. Validation of Toolkit after-death bereavement family member interview. J Pain Symptom Managem 2001;22:752-8.
12. Osés I, Martínez K, Díaz A. Estudio de la calidad de la asistencia al moribundo en un hospital. An Sist Navar 2007;30(Supl.3):177-88.
13. Ollero Baturone M, Orozco Beltrán D, Domingo Rico C, et al. Declaración de Sevilla, conferencia nacional para la atención al paciente con enfermedades crónicas. Rev Clin Esp. 2011;211:604-6.

14. Engelberg RA. Measuring the quality of dying and death: methodological considerations and recent findings. *Current Opinion Crit Care* 2006;12:381-7.
15. Casswell G, Pollock C, Harwood R & Porock D. Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. *BMC Palliative Care* (2015) 14:35 DOI 10.1186/s12904-015-0032-0.
16. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med.* 2002;16:297-303.
17. Barclay S, Maher J. Having the difficult conversations about the end of life. *BMJ.* 2010;341:653-5.
18. Al-Qurainy R, Collis E, Feuer D. Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions. *Int J Clin Pract.* 2009;63(3):508-15. doi:10.1111/j.1742-1241.2008.01991.
19. Ahronheim JC, Morrison RS, Baskin SA, Morris J, Meier DE. Treatment of the dying in the acute care hospital. *Arch Intern Med.* 1996;156:2094-100.
20. Warnock D, Tod A, Foster J, Soreny C. Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse. *J Adv Nurs.* 2010;66(7):1543-55.
21. Sadler E, Hales B, Henry B, Xiong W, Myers J, Wynnychuk L, Taggar R, Heyland D, Fowler R. Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of-life care. *PLOS ONE* 2014;9(11):e110860.
22. Murray S, Kendall M, Boyd K. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-11.
23. Christakis N, Lamont E. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ* 2000;4:312-8.
24. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA* 1999;281(2):163-8.
25. Heyland DK, Barwich DB, Pichora D, Dodek P, Lamontagne F, et al. Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Intern Med* 2013;1:1-10.
26. Nolan MT, Kub J, Hughes MT, Terry PB, Astrow AB, Crbo Ca et al. Family health care decision making and self-efficacy with patients with ALS at the end of life. *Palliative and Supportive Care* 2008;6(3):273-80.
27. Vig EK, Starks H, Taylor JS, Hopley EK, Fryer-Edwards K. Surviving surrogate decision-making: What helps and hampers the experience of making medical decisions for others. *Journal of General Internal Medicine* 2007;22(9):1274-9.
28. *Los fines de la medicina.* Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, Nº11, 2ª ed. Barcelona, 2007.
29. Debate of the Age Health and Care Study Group. *The future of health and care of older people: the best is yet to come.* London: Age Concern England; 1999.
30. Lynn J, Teno J, Phillips R. Perception by family members of the dying experience of older and seriously ill patients: SUPPORT Investigators Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatments. *Ann Intern Med* 1997;126:97-106.
31. Middlewood Ss, Garcner G, Gardner A. Dying in hospital: medical failure or natural outcome. *J Pain Symptom Manage* 2001;22:1035-41.
32. Skyes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncol* 2003;4:312-8.