



EVALUACIÓN DEL GRADO DE INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES AL SER INCLUIDOS EN EL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

EVALUATION OF THE DEGREE OF PATIENT INFORMATION TO BE INCLUDED IN THE HOME-BASED PALLIATIVE CARE PROGRAM

ANA MARÍA TORDABLE RAMÍREZ

Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria. ESAPD.

Dirección Asistencial Norte. SERMAS. Madrid.

E-mail: anatornable@gmail.com ; anamaria.tordable@salud.madrid.org

RESUMEN:

Palabras clave:

Información, enfermedad terminal, bioética, pronóstico, cuidados paliativos

Recibido: 30/01/2016

Aceptado: 12/02/2017

El hecho de comunicar a un paciente su diagnóstico cuando éste es desfavorable, se convierte en un asunto sumamente humano. La bioética y la legislación protege de este derecho a la información. El objetivo del estudio es evaluar el grado de información de los pacientes al ser incluidos en el programa de cuidados paliativos domiciliarios. Se ha realizado un estudio cuantitativo, descriptivo, retrospectivo, transversal. Año de estudio 2012 en pacientes diagnosticados de procesos de enfermedad avanzada terminal valorados por el Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria, de la Dirección Asistencial Norte de la Comunidad de Madrid. La muestra fue de 184 pacientes. Analizando la relación entre el grado de información y la edad categorizada, existiendo diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,01$) siendo el grupo de edad en el que hay más pacientes correctamente informados el de ≤ 65 años con un porcentaje del 95,3%. Estaban más informados los pacientes con un Pfeiffer < 4 en el 89,3% de los casos ($p < 0,01$). Más de la mitad de los pacientes habían recibido información acerca de su enfermedad y en mayor proporción completa. Con más frecuencia fueron varones con edad comprendida entre 76 y 85 años, con patología oncológica, presentando mal estado funcional pero no presentaron deterioro cognitivo. La información de la familia era mayor que la del propio paciente y en mayor grado era completa. Los factores relacionados con un mejor nivel de información fueron la edad ≤ 65 años y la ausencia de deterioro cognitivo. El lugar predominante de fallecimiento en el seguimiento fue el domicilio.

ABSTRACT:

Keywords:

Information, terminal illness, bioethics, forecast, paliative care

The fact of communicating to a patient his or her diagnosis when it is unfavourable, this becomes a really human issue. The bioethics and the legislation protect this right of information. The aim of this study is to evaluate the degree of information of patients when they are included in the home palliative care program. This is a quantitative, descriptive, retrospective and transversal study. The year of the study is 2012 in patients diagnosed with advanced terminal illnesses processes valued by the Team of Home Palliative Attention Support, of the North Welfare Direction of the Community of Madrid. The sample size was 184 patients. Analysing the relationship between the degree of information and the age, existing

differences statistically significant ($p < 0,01$) being the group in which there are more patients correctly informed the one where the age is ≤ 65 years old with a percentage of 95,3%. The patients with a Pfeiffer < 4 in the 89,3% of the cases ($p < 0,01$) were more informed. More than half the patients had received some information about their illness and within that half there is higher proportion of people who received complete information. The more frequent were male patients with age between 76 and 85 with oncologic pathology, showing a bad functional condition but didn't present cognitive deterioration. The information received by the family was more complete than the one the own patient knew. The factors related with a better degree of information were being younger than 65 and a lack of cognitive deterioration. The predominant place of the decease in the monitoring of the patient was the their home.

1. Introducción

La información al paciente del proceso de su enfermedad, su diagnóstico, pronóstico y tratamiento se considera un acto médico¹. El hecho de comunicar a un paciente su diagnóstico cuando éste es desfavorable, se convierte en un asunto sumamente humano, no exento de polémica, bien por su ocultación, escasa información o inadecuada forma de darla. Tanto el cómo, quién, cuándo y dónde se informe a un paciente, si es deseo del mismo, de su padecimiento por grave que sea éste, será de gran influencia no sólo en la relación terapéutica sino en la calidad de vida del enfermo así como en la participación y toma de decisiones del proceso de su enfermedad.

Hasta no hace mucho tiempo, la gran mayoría de los facultativos tendían a no informar o informaban escasamente a los pacientes, sobre todo cuando se padecían procesos graves como era un cáncer. Era la medicina llamada paternalista² ya que era el médico quien decidía lo que era mejor para el enfermo bajo su criterio personal y profesional con el objetivo de no añadir un sufrimiento adicional a la enfermedad. Es a mediados del siglo XX en los Estados Unidos, donde de forma más consolidada se plantea dicho debate de información, teniendo inicialmente un trasfondo claramente económico, dado que la reducción de costes se hace patente si el paciente está informado, ya que participa de la

toma de decisiones; esto hace que sea un ejemplo a seguir por el resto de los países a nivel mundial³.

En España la ley 41/2002 de 14 de Noviembre, básica Reguladora de la Autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, establece que *"la información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad"*.

No existen acuerdos o protocolos claros sobre la información que debe darse al paciente que sufre un proceso oncológico acerca del diagnóstico, pronóstico y tratamiento⁴ y tanto la falta de formación al respecto, por parte de los profesionales sanitarios de cómo deben comunicarse malas noticias, como cuando la información se realiza de forma poco clara provocando situaciones indeseables como la existencia de *"la conspiración del silencio"* entre la familia y el profesional sanitario, hacia el paciente, hace de un acto aparentemente fácil, una situación compleja con repercusiones psicológicas, legales y bioéticas.

Vivimos en una sociedad tecnificada donde no hay lugar al mínimo sufrimiento, buscando cualquier remedio científico, medicamentoso, para situaciones que requieren adaptación e incorporación en nuestra vida. El enfermo muere muchas veces en un ambiente tecnoló-

1 García, C., Almena, J., "Nuevos escenarios para el sistema nacional de salud: transferencias y novedades legislativas". *Medicina Clínica*; (2004) 123 (2), 61-65.

2 Amaro, M.C., "Consideraciones históricas –culturales y éticas acerca de la muerte del ser humano". *Revista Cubana de Salud Pública*. 31 (2005).

3 Roth, B. (Publicación en línea 1). "Health information for patients: the hospital libraries role", 66 (1) 14-18. 1978. <<http://www.pulmedmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=225292>> (Consulta :14/08/2013)

4 Labrador, L., Bara, E. "La información del diagnóstico a pacientes con cáncer" *Psicooncología*. 1 (1) (2004) 51-66.

gico poniendo a prueba no sólo su paciencia, también se pone en juego sus valores y su visión sobre la vida y la muerte. La asistencia médica parece más interesada por el buen funcionamiento de nuestro cuerpo que por las preocupaciones y prioridades individuales del enfermo. Parece predominar una deshumanización de la asistencia sanitaria.^{5,6}

La bioética busca de forma constante, el bien del ser humano con respecto al mundo que le rodea, siendo la reflexión y el diálogo las herramientas claves. Jugando un papel importante cuando ambas partes quieran y estén preparadas para dialogar (profesional sanitario y paciente).

Desde el punto de vista sanitario, se debe conocer la historia de vida del paciente y plantearse las necesidades que le pueda surgir del conocimiento de su proceso, incluyendo qué sabrá, dónde querrá que le cuiden e incluso donde querrá morir. La integridad y dignidad se pueden ver vulneradas, cuando los valores que dominan su atención y cuidados son ajenos a los valores humanistas. La muerte digna vendrá dada por el respeto a la integridad y dignidad de la persona en cualquier situación de vida.⁷

Los principios básicos que deben orientar nuestra actividad como profesionales sanitarios encaminada tanto a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica deben ser:

1. La dignidad de la persona humana. Como principio ontológico, absoluto.⁸
2. Principio de veracidad. La verdad es el fundamento en el que se basa una relación de confianza y ello constituye un beneficio (principio de beneficencia tanto para el paciente como la

familia), y posibilita la participación del enfermo en la toma de decisiones (principio de autonomía). Si se oculta la información pueden aparecer sufrimiento para el paciente y crear una situación injusta (principio de justicia). La relación médico-paciente debe estar representada por la comunicación, el respeto, el valor de la veracidad, la información y el acompañamiento.⁹

3. Principio de autonomía del paciente. El respeto a la autonomía del paciente de su voluntad e intimidad. Podrá ejercer su autonomía siempre y cuando esté bien informado,¹⁰ decidiendo en cada momento que quiere o no saber de su proceso.
4. Principio de no maleficencia. El objetivo no es hacer daño al paciente por darle la información, ésta debe ser parte del proceso terapéutico (Principio de beneficencia), porque, la información puede ser dura, pero la incomunicación lo es más.¹¹

El paciente tiene derecho a saber la verdad como se ha indicado anteriormente pero también tienen derecho a no saberla si no lo desea, considerándose mejor informado aquel paciente que sabe lo que quiere saber, como nos indica Cruzado y Labrador.¹²

Los Cuidados Paliativos se concentran más en la vida que en la muerte¹³ la cual es observada, como un proceso natural de la misma que, al fin y al cabo, constituye la culminación de una biografía y no un fracaso de la vida o de la medicina. La paliación no es una cuestión exclusiva del final, sino de un proceso, que tendría que iniciarse en el momento del diagnóstico de la enfermedad incurable.

5 Núñez y col. (Publicación en línea) "Autopercepción ante la muerte de algunos adultos con enfermedad en fase terminal". 47-52. 2010. <http://biomed.uninet.edu/2010/n1/nogal.html> (Consulta 15/08/2013).

6 Domínguez, C. et al. "El significado del óbito en hospitales para enfermeros y médicos" *Rev. Rene.* (2006) 7(1). 52-60.

7 Seifert, J. (Publicación en línea). "Presentación: Una reflexión sobre los fundamentos de la ética médica". 1, 41. 2000. <http://aebioetica.org/revistas/2000/1/41/1.pdf>. (consulta 14/09/2013).

8 Jiménez J.L. (Publicación en línea). "Los fundamentos de la dignidad de la persona humana". (2004)

<http://www.cbioetica.org/revista/61/611821.pdf> (consulta 14/09/2013).

9 Taboada P. (Publicación en línea "El Derecho a morir con dignidad" *Acta bioética.* (2000) 1. http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100007 (consulta 14/09/2013).

10 Ley 41/ 2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 15/11/2002.

11 Arranz P., Barbero J., Barreto P., y Bayés R. *Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos.*, Ariel Ciencias Médicas. Barcelona, 2005, 98-102.

12 Cruzado J.A, y Labrador F.J. "Intervención psicológica en pacientes de cáncer". *Revista Cáncer* 14, (2000), 63-82.

13 Doyle D., Hanks G., y Macdonald N. *Palliative Medicine*, Oxford Textbook of palliative Medicine. Oxford, 2004, 356-357.

Las enfermeras muchas veces delegan el proceso de información al estamento facultativo, por considerarlo un acto propio de su actividad, aunque el paciente o la familia no se preocupe tanto por el tipo de enfermedad o el tratamiento, sino por los acontecimientos derivados de la gravedad de la situación que están viviendo. A veces la falta de formación en comunicación de malas noticias, en afrontar experiencias de sufrimiento y pérdida, así como los propios miedos, producen cierta angustia y rechazo que dificulta el diálogo en situaciones de sufrimiento y expresión de emociones.

Las enfermeras deben ser partícipes en la comunicación con el paciente en lo referente al proceso de información, siendo facilitadoras, para poder desarrollar cuidados en las necesidades que surgen ante el sufrimiento y final de vida.

El objetivo fundamental de dar información a un paciente debe incluir que dicha información contribuya al proceso terapéutico.¹⁴ La actitud no debe ser defensiva desde el punto de vista del profesional sino que debe ser tenida en cuenta como un derecho perteneciente al paciente.

Establecer una forma de relación asistencial, requiere por parte de los profesionales sanitarios un esfuerzo formativo referente en técnicas y habilidades de comunicación e información.¹⁵ El ejercicio del derecho a la información por parte de los pacientes debe estar basado en un marco fundamental psicológico, normativo, legal y ético.

Como objetivo principal del estudio se pretende evaluar el grado de información que tienen nuestros pacientes al ser incluidos en el programa de cuidados paliativos domiciliarios. Siendo los objetivos secundarios:

Describir las características del paciente con enfermedad avanzada. Identificar el tipo de patología más frecuente. Valorar el estado funcional

y cognitivo del paciente cuando es derivado para atención paliativa domiciliaria. Conocer el grado de información de la enfermedad que tiene además del paciente, su entorno familiar. Analizar los factores relacionados con el grado de información del paciente. Identificar el lugar de fallecimiento.

2. Metodología

Se trata de un estudio cuantitativo, descriptivo, retrospectivo transversal.

El periodo de estudio fue de un año, desde el 1 de Enero al 31 de Diciembre de 2012.

La población, para obtención de la muestra, fueron todos los pacientes remitidos al servicio del ESAPD (Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria) de la Dirección Asistencial Norte de la Comunidad de Madrid, en el periodo de estudio.

Los criterios de inclusión fueron:

1. Pacientes diagnosticados de enfermedad avanzada que permanecen en domicilio.
2. Pacientes con soporte familiar suficiente para participar en los cuidados.
3. Pacientes valorados en domicilio en, al menos, una ocasión por el ESAPD durante el periodo de estudio.
4. Pacientes valorados y fallecidos en el año de estudio.

Los criterios de exclusión fueron:

1. Pacientes que en la valoración presentasen una enfermedad en fase terminal.
2. Pacientes a los que no se les había realizado valoración por el ESAPD, sólo se haya realizado una actividad de coordinación (aquella actividad de tramitación burocrática sin valoración del paciente).
3. Pacientes en los que no se encontró registro de la información en la Historia Clínica, para llevar a cabo el estudio.
4. Fallecimiento del paciente antes de ser valorado, no siendo procedente la recogida sobre el grado de información de su enfermedad.

¹⁴ Astudillo W., Mendiñeta C., Astudillo E., *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Navarra, Eunsa, Navarra, 1995, cap. 4, 49-57.

¹⁵ Hoffmana M., Ferri J., y Sison C., (2004) "Teaching communication skills: an AACE survey of oncology training programs". *Journal Cancer Education*, 19 (2004), 220-224.

La recogida de datos se realizó de forma retrospectiva, se revisaron todas las historias clínicas y los documentos estructurados de recogida de datos en la primera entrevista, recogiendo datos relativos a variables sociodemográficas, variables relacionadas con la evolución de la enfermedad, y aquellas relacionadas con el grado de información percibida por el paciente y la familia, así como si existe pacto de silencio, o si el paciente a expresado si quiere o no ser informado.

2.1. Variables de estudio

a. Variables sociodemográficas:

- Edad: variable cuantitativa continua y categorizada, según los años cumplidos, 65 años, 66-75 años, 76-85 años, < 85 años.
- Sexo: variable de tipo cualitativa nominal dicotómica, clasificando en masculino y femenino según el sexo biológico.

b. Variables relacionadas al desarrollo de enfermedad:

- Patología: variable cualitativa nominal politómica, clasificando patología oncológica avanzada, insuficiencia cardiaca avanzada, insuficiencia renal avanzada, enfermedades neurológicas (ELA Esclerosis Lateral Amiotrófica, Demencia, degeneraciones neurológicas), insuficiencias respiratorias avanzadas.
- Valoración funcional: Medido con el Índice de Karnofsky variable cuantitativa discontinua cerrada, los grupos se clasificarían de la siguiente forma de 100 a 0 con intervalos de 10.
- Valoración cognitiva del paciente: medida por test de Pfeiffer variable cualitativa nominal dicotómica (acierto, error y cuantitativa continua clasificada de 0 a 10, cuantificando el número de errores cometidos).
- Días de seguimiento desde primera valoración hasta éxitus del paciente: variable cuantitativa continua.
- Lugar de fallecimiento: variable cualitativa politómica, clasificando en domicilio, hospital, unidad de cuidados paliativos de media estancia.

c. Variables relacionadas con la información:

- Grado de información de la enfermedad que tiene el paciente: variable cuantitativa politómica, clasificando en, ninguna información, dudosa información, sólo conoce diagnóstico, conoce diagnóstico y pronóstico, conspiración del silencio, deterioro cognitivo o situación de agonía.
- Grado de información de la enfermedad del paciente que tiene la familia.

Para la valoración funcional y de pronóstico del paciente se utilizó el índice de Karnofsky¹⁶.

Para la valoración cognitiva del paciente se utilizó el Test de Pfeiffer, que consiste en un cuestionario de cribado de deterioro cognitivo.

Para su interpretación:

- ✓ A los 3 o más errores, sospecha de deterioro cognitivo.
- ✓ Con 4 errores, se confirma la existencia de deterioro cognitivo.
- ✓ Valor superior a 7, manifiesta severidad en el problema.

Esta variable se dicotomizó en pacientes con deterioro cognitivo (Test de Pfeiffer³ 4) y pacientes sin deterioro cognitivo (Test de Pfeiffer < 4).

La variable grado de información del paciente se recategorizó en "Información correcta al paciente" de la siguiente manera:

Información adecuada en los casos: Conoce diagnóstico y conoce diagnóstico y pronóstico.

Información inadecuada en: Ninguna información. Dudosa información. Conspiración del silencio. No procede: en deterioro cognitivo y en agonía.

Esta última categoría (No procede) se excluyó en el análisis bivariante.

¹⁶ Karnofsky D., Abelman W.H., Craver L.F., Burchenal J.H. "The use of nitrogen mustard in the palliative treatment of cancer". *Cáncer*; 1 (1948), 643-64.

Se realizó un análisis descriptivo de todas las variables recogidas. Se utilizaron pruebas paramétricas:

- Chi2: para valorar la relación entre variables cualitativas dicotómicas:

Información correcta al paciente y edad categorizada, sexo, patología, Test de Pfeiffer y lugar de fallecimiento.

- T de Student (muestras independientes) para valorar la relación entre variables cualitativas dicotómicas, con variables cuantitativas continuas.

Información correcta al paciente y edad continua.

Posteriormente se realizó un análisis bivariente de la variable principal: "Información correcta al paciente", para valorar su relación con el resto de las variables.

Para todo ello se consideró un nivel de significación estadística de $p < 0,01$.

En el tratamiento de datos se utilizó el paquete estadístico SPSS 16.0 y para la realización de Tablas y Gráficos fue utilizado el Microsoft Excel.

Se tuvieron en cuenta los criterios de confidencialidad conforme a la ley de protección de datos de carácter personal, Ley orgánica 15/1999, a tratar la documentación, información, resultados y datos relacionados con el estudio conforme a su carácter confidencial.

Evaluación del Comité de Investigación de la Dirección General de Atención Primaria: *código de proyecto: 03/15N*.

3. Resultados

Durante el periodo de estudio se analizaron un total de $n = 191$ pacientes. De entre ellos, no fue posible completar el estudio en 7 casos, 5 por falta de registro y 2 por padecer una enfermedad no catalogada de fase terminal. Por lo tanto completaron el estudio 184 pacientes.

De los pacientes en estudio el 54,9% ($n = 101$) eran hombres y la mediana de edad fue de 77 años con P25-75 de 65-83,75.

Cuando observamos la distribución de la población estudiada por grupos de edad, encontramos que el mayor porcentaje de pacientes se encontraban en el grupo de entre 76-85 años (34,8%).

Las patologías más frecuentemente diagnosticadas fueron las de origen oncológico en un porcentaje de un 76,1% ($n = 140$) seguidas de las neurológicas 15,8% ($n = 29$) distribuidas en 17 casos de demencias, 11 de ELA y 1 degeneración neurológica. La insuficiencia cardiaca fue diagnosticada en el 5,4% ($n = 10$) y la insuficiencia renal en el 2,7% ($n = 5$) de los casos.

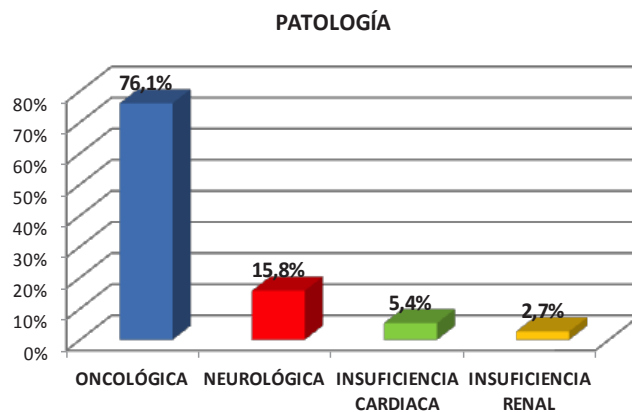


Gráfico 1. Distribución por patología.

El grado de funcionalidad y de pronóstico que tenían los pacientes, en la primera valoración realizada por el ESAPD, medido con el IK fue de 20 en el 17,4% ($n = 32$) de los casos seguido de un IK de 60 en el 16,8% ($n = 31$) de los casos.

Con respecto a la valoración cognitiva observamos que en el 66,3% ($n = 122$) de los casos no existía deterioro cognitivo (0-3 errores) y en un 33,7% ($n = 62$) existía deterioro cognitivo (4-10 errores).



Gráfico 2. Distribución de información a pacientes.

Con respecto al grado de información que tiene el paciente en la primera valoración del equipo del ESAPD se obtuvieron, un 67,9% (n=125) si estaban informados. Sin embargo, hasta en un 17,4% de los pacientes, no se pudo recoger el dato acerca de la información por encontrarse en situación de agonía o padecer un deterioro cognitivo que lo impidiese.

No informados fueron un 14,7% (n=27). Dentro del grupo de los que sí estaban informados, el 33,7% (n=62) conocían datos relativos sólo al diagnóstico, mientras que el 34,2% (n=63), tenían información tanto del diagnóstico como del pronóstico.

En resumen, se consideraron bien informados el 67,9 % de los casos, mientras que el 14,7 % no; en el 17,4% tenían deterioro cognitivo motivo por el cual no procedía.

Cuando analizamos la información que poseen los familiares, observamos que ésta se considera correcta en el 100% de los casos, encontrando que la información correcta tanto de diagnóstico como de pronóstico se observó en el 75% (n=139) mientras que el 24,5% (n=45) tuvieron información correcta pero sólo de datos diagnósticos.

El lugar de fallecimiento del paciente fue en el 69,6% de los casos (n=128) su domicilio, seguido de un 25,5% (n=47) en el hospital y un 4,9% (n=9) en UCP de media y larga estancia.

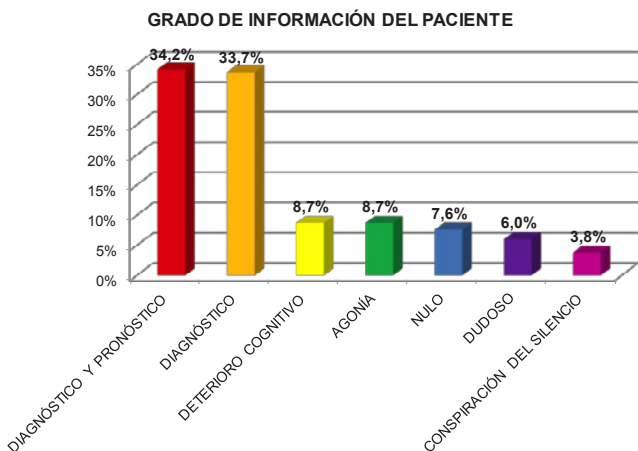


Gráfico 3.

Distribución del grado de información del paciente.

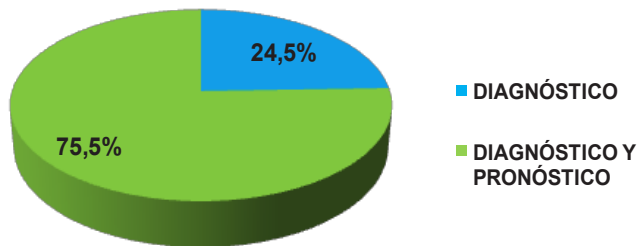


Gráfico 4. Distribución del grado de información a los familiares.

3.1. Análisis bivalente

Al analizar las diferencias en la edad (variable cuantitativa continua) de los pacientes con diferentes grados de información mediante un test de t-Student, observamos diferencias significativas ($p < 0,01$) siendo mayores (edad $80,7 \pm 12,1$ años) los que no están correctamente informados que los que sí lo están (edad $70,4 \pm 12,3$ años).

Analizando la relación entre el grado de información y la edad categorizada, existen diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,01$) siendo el grupo de edad en el que hay más pacientes correctamente informados el de ≤ 65 años con un porcentaje del 95,3%. Por otro lado el grupo en el que hay más pacientes sin información correcta es el de ≥ 86 años con un 42,1% que no conocen diagnóstico ni pronóstico.

Con respecto a la relación entre sexo y grado de información, el 12,6% de los hombres no estaban correctamente informados frente al 87,4% que si lo estaban, y en el caso de las mujeres no estaban informadas en el 24,6% de los casos frente al 75,4% que sí conocían su proceso de enfermedad. Estas diferencias no fueron estadísticamente significativas ($p > 0,01$).

Al analizar la relación entre patología y grado de información no se pueden obtener resultados de diferencias estadísticamente significativas por el pequeño número de pacientes en algunas de las patologías. Cabe destacar en nuestra muestra que entre los pacientes oncológicos, el 84,8% están correctamente informados, siendo este nivel de información superior al obtenido en el grupo de IC (66,7% informados) y de IR (50% informados).

Variable		Correctamente informados (n=125)	No informados (n=27)	Significación estadística
Edad	≤65	41 (95,3%)	2 (4,7%)	p<0,01
	66-75	35 (94,6%)	2 (5,4%)	
	76-85	38 (71,7%)	15 (28,3%)	
	≥86	11 (57,9%)	8 (42,1%)	
Sexo	Hombre	76 (87,4%)	11 (12,6%)	p>0,01
	Mujer	49 (75,4%)	16 (24,6%)	
Patología	Oncológicos	19 (15,2%)	106 (84,8%)	p>0,01
	IC	3 (33,3%)	6 (66,7%)	
	IR	2 (50%)	2 (50%)	
	Neurológicos	3 (21,4%)	11 (78,6%)	
Deterioro cognitivo	Pfeiffer < 4	109 (89,3%)	13 (10,7 %)	p<0,01
	Pfeiffer ≥ 4	16 (53,3%)	14 (46,7%)	
Lugar de fallecimiento	Domicilio	89 (84,8%)	16 (15,2%)	p>0,01
	UCP	6 (75%)	2 (25%)	
	Hospital	30 (76,9%)	9 (23,1)	

Tabla 1. Relación del análisis bivalente. Entre el grado de información y demás variables.

En el caso de pacientes neurológicos cabe destacar que sólo un único caso de demencia estaba informado; este dato fue facilitado por la familia. En los casos de ELA los diez pacientes valorados durante el año estaban informados correctamente de diagnóstico y pronóstico.

Existen diferencias estadísticamente significativas en el grado de información de los pacientes diagnosticados de deterioro cognitivo según criterios del test de Pfeiffer frente a los que no presentan deterioro cognitivo. Estaban más informados los pacientes con un Pfeiffer <4 (89,3% con información correcta) frente a aquellos que obtuvieron en el test de Pfeiffer ≥ 4 con información correcta el 53,3%.

Con respecto a la relación del grado de información y el lugar de fallecimiento no existen diferencias significativas, aunque en nuestros pacientes lo más frecuente fue estando que estando informado el fallecimiento tuviera lugar en el domicilio (el 71,2%).

4. Discusión y conclusiones

El presente estudio explora en pacientes afectados de una enfermedad avanzada/terminal, cuál es el grado de conocimiento respecto a diversos aspectos de su

enfermedad tanto en diagnóstico como en pronóstico. La muestra de pacientes no es representativa, dado que los datos obtenidos en el estudio demuestran que un elevado porcentaje de pacientes sigue predominando la atención paliativa a pacientes con patología oncológica, ocupando ésta, el primer lugar en casos atendidos. No existe una cultura extendida entre los profesionales sanitarios y socialmente, de otras patologías que puedan ser subsidiarias de seguimiento paliativo domiciliario. Los cambios sociales, la modificación del uso del sistema sanitario, los avances biotecnológicos hacen pensar en la falta de reconocimiento de la situación de enfermedad avanzada y terminal en pacientes con enfermedades no oncológicas.

En los pacientes con enfermedades no oncológicas avanzadas como IC, IH, IR llama la atención el bajo grado de conocimiento del carácter evolutivo de su enfermedad. Es difícil ahondar, desde los datos recogidos, la causa de esta discordancia. Podría aventurarse que tanto la actitud del paciente en la aceptación de un papel pasivo ante la toma de decisiones unida a la persistencia de una medicina tradicionalmente paternalista en España, pueden ser las causas principales.

En un estudio realizado¹⁷ con 309 pacientes con IC avanzada sobre el conocimiento de la enfermedad y del testamento vital, concluyen que estos pacientes tienen una información insuficiente de las posibilidades de evolución de su enfermedad. No es comparable con nuestra muestra de pacientes con IC pero si podemos decir que se debe mejorar la información en patologías no oncológicas.

Para valorar el estado funcional del paciente en primera visita domiciliaria utilizamos el IK. Se utilizó por primera vez en 1948 para valorar el estado funcional de pacientes oncológicos tratados con quimioterapia. Este índice tiene buena correlación con otras tablas de medición funcional y de bienestar del paciente.¹⁸

Se aplica para establecer criterios de conveniencia, para llevar a cabo distintos tratamientos en pacientes con cáncer,¹⁹ medir el estado de funcionalidad, predecir la evolución y supervivencia de dichos pacientes así como su pronóstico.²⁰

Se ha detectado que en mayor porcentaje 40% están con un deterioro funcional importante (IK 20) y muy próximos al fallecimiento.

En el estudio realizado por Centeno y Núñez²¹, sobre comunicación del diagnóstico en pacientes con cáncer en España, donde recogen los resultados de distintas investigaciones, refieren que el 40-70% conocen la naturaleza maligna de su enfermedad aun cuando sólo el 25-50% han sido informados de ello, afirmando que "el paciente sabe habitualmente bastante más de lo que se le ha dicho" tal vez por la expresión de su propio organismo que sufre un deterioro progresivo e irreversible".

Con respecto al estado cognitivo, en los datos recogidos, se destaca que el 66% no tenía deterioro cognitivo frente al 33% que si lo tenía, medido con el test de Pfeiffer.

En el estudio realizado por Bermejo y col.²² nos refieren datos similares a los obtenidos en este estudio, el 44,4% tenía deterioro cognitivo, frente al 55,6% de la muestra que no tenía deterioro cognitivo.

Observamos que un porcentaje bastante alto de los pacientes que se derivan a esta unidad de cuidados paliativos domiciliarios no habían escuchado por parte de los profesionales sanitarios el diagnóstico y/o el pronóstico de la enfermedad. Es decir, o bien se les había comunicado que tenían una enfermedad grave, pero no se les había comunicado las expectativas de curación que realmente tenían o en el peor de los casos no conocían ni el diagnóstico ni el pronóstico. Pero resulta significativo que todos los familiares cercanos al paciente son concedores del diagnóstico y en un porcentaje menor concedores del pronóstico. Datos muy similares a los obtenidos por Bermejo y col.²³ en una unidad paliativa de hospitalización.

Resulta difícil concluir, desde los datos presentados cual es la causa de esta discordancia. Se podría aventurar que persiste la medicina paternalista a pesar de la evolución al derecho a la información, puesto que no consta en la historia clínica que el paciente no quiera ser informado. En el estudio realizado por De la Vega, y col.²⁴ obtienen como conclusión, que la mayoría de pacientes encuestados prefieren ser informados de la verdad, sobre su estado de salud.

Según estudios de revisiones recientes no existen ventajas o beneficios si se oculta información de malas noticias al enfermo en situación avanzada.²⁵ Ello justifica

17 Antolín, A., Sánchez, M., y col. "conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con Insuficiencia Cardíaca" *Revista Española de Cardiología* 63 (2010) 1410-1418.

18 Spitzer, W.O., "State of science: Quality of life and funcional status as target variables for research" *Journal of Chronic Diseases*, 40 (1987), 465-471.

19 Yates, J.W., Chalmer, B., McKegney, F.P., "Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky Performance status". *Cancer*, 45, (1980), 2220-2224.

20 Pallack, I.F., Lunsford L.D., Flinckinger J., y Demesheck HL. "Prognostic factors in the diagnosis and treatment of primary central nervous system lymphoma". *Cancer*, 63, (1989), 742-747.

21 Nuñez y col. ,op. cit. 5.

22 Bermejo J.C., Díaz-Albo E., Sánchez E. *Manual básico para la Atención Integral en Cuidados Paliativos*. Caritas. Madrid. 2011, 252.

23 Bermejo J.C.,op.cit. 21.

24 De la Vega C., Capote R., Villanueva Y. y Rodríguez Y. (Publicación en línea) 2528 "¿Quieren nuestros pacientes saber la verdad?" 2528. 2012.

<<http://www.cbioetica.org/revista/121/121-2528.pdf>> (Consulta 30/08/2013)

25 Clayton, J.M. y col., "Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers" *Medical Journal of Australia*. 186 (2007), 77-79, 83-108.

que abordando los conocimientos y habilidades para la comunicación de malas noticias, por parte de los profesionales sanitarios, se dará una parte muy visible del proceso de la enfermedad y de la relación terapéutica basada en la confianza y en una adecuada y sincera comunicación para poder consensuar con el propio paciente aquellas actuaciones dirigidas a su confort y no pudiendo ser interpretado por los familiares como “no hacer nada” porque se está muriendo.

El desconocimiento del futuro sobre el control de la enfermedad y la falta de información que padece un enfermo son fuente de sufrimiento para el paciente.^{26 27} De ahí que debemos reflexionar sobre nuestras actuaciones a la hora de intentar que el paciente mejore el grado de aceptación de su enfermedad y de la muerte. Y para ello será necesario no sólo la información también el apoyo psicológico y acompañamiento tanto al paciente como a su familia siendo básico para una mejor aceptación de la muerte.

Se puede observar que los pacientes sin información son mayores (media 80,70 años) que los que han sido informados de diagnóstico y pronóstico (media 70,41 años) ($P < 0,01$). Es decir a mayor edad menor grado de información. Tal vez la protección de los mayores a no padecer mayor sufrimiento puede ser la causa, si no también puede ser la hipoacusia, la lentitud en la estructuración de pensamiento etc.

Algunos autores plantean que las personas mayores no suelen tener miedo a la muerte, pero si temen el proceso de morir, a los síntomas que puedan acontecer como el dolor, el sufrimiento o el abandono.²⁸ Parece ilógico ya que la persona anciana ya ha vivenciado pérdidas y acepta con mayor facilidad la muerte como el final de su ciclo de vida.

26 Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S. y Paille, P. “The Nature of Suffering and Its Relief in the Terminally Ill: a Qualitative Study”. *Journal of Palliative Care*. 20 (2004), 7-12.

27 Black, H.K., Rubinstein, R.L. “Direct Care Workers’ Response to Dying and Death in the Nursing Home: A Case Study”. *The Journals of Gerontology: Series B Psychological sciences and social sciences*, 60, (2007), 3-10.

28 Pire, T., Grau, J., y Llanta, M. “La información médica al paciente oncológico”. *Revista Cubana de Oncología*; 17, (2001), 105-110.

En un estudio cualitativo²⁹ a pacientes mayores de 80 años sobre la participación de ancianos en las decisiones médicas, se pudo observar que la mala comunicación fue una barrera para la participación del anciano en la toma de decisiones sobre el plan terapéutico a seguir. Concluyen que las medidas deben modificar las habilidades del entrevistador y dedicar tiempo suficiente para informar y conocer los valores del paciente anciano, sus metas y sus preferencias. Que los médicos puedan percibir que el anciano prefiere no saber para no participar en la toma de decisiones, no justifica una mala comunicación. Si lo comparamos con el estudio presente, esta puede ser la causa de la falta de información en personas mayores. Involucrar a los pacientes ancianos en el proceso de decisiones teniendo en cuenta sus valores será un enfoque posible para mejorar la individualización y humanización de la atención sanitaria.

En las patologías no tumorales cabe destacar, aunque se trata de pocos pacientes, que aquellos diagnosticados de ELA (n=10), estaban correctamente informados, todos conocían diagnóstico y pronóstico. En la historia clínica estaba reflejado o tenían el documento de voluntades previas registrado o bien se había redactado en la propia historia clínica la toma de decisiones del paciente respecto a la colocación de gastrostomía en caso de disfagia y en caso de disnea la aceptación o no de medida invasiva como es la traqueotomía conectada a respiración mecánica asistida o bien reflejan que en caso de tener disnea como síntoma refractario irreversible la posibilidad, en caso de no haber aceptado la traqueotomía, de que autorice una sedación paliativa para el control sintomático. Se compartió con ellos la toma de decisiones siendo más fácil para los profesionales la actuación teniendo sus criterios y valores en cuenta.

Cabe destacar, que en estas situaciones, en las que el paciente es conocedor del diagnóstico y pronóstico de su enfermedad, la comunicación con los profesionales mucho más fluida, sin problemas de expresiones de

29 Bynvon, J.P., Barre, L., Reed C., y Passow, H. (Publicación en línea) “Participation of Very Old Adults in Health Care Decisions”. 216-230. 2013.

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24106235>> (Consulta 14/11/2013)

miedos y sentimientos ni por parte del paciente ni por parte de la familia. El trabajo para el profesional sanitario se facilita ya que se comparten las decisiones según los criterios y necesidades del paciente pudiendo ejercer su principio de autonomía siempre dentro de la *lex artis*.

Con respecto al lugar de fallecimiento, en las zonas rurales existe tradicionalmente una mayor tolerancia hacia la muerte en domicilio, con mayor red social y en general con mayor distancia con el hospital de referencia motivo que puede distorsionar a la dinámica familiar si el paciente estuviese ingresado.

Es cierto que el domicilio es donde transcurre la vida de una persona y está íntimamente ligado a ella. Este arraigo es una inclinación natural es donde se siente segura y mantiene contacto con sus recuerdos, vivencias, posesiones e intimidad del ser humano y de la familia, se puede considerar como parte de uno mismo, su hábitat.

En países Europeos como Grecia es menos frecuente morir en casa que en el hospital, produciéndose en menos de la mitad de los casos³⁰ y en menor proporción, menos de la tercera parte, en Inglaterra y Gales.³¹ Existe una diferencia acusada dependiendo de la región, en Italia pudiendo llegar a más de la mitad los pacientes que fallecen en el domicilio.³² En España varía igualmente dependiendo de la región, así en Alicante, A Coruña o Madrid se obtienen resultados superiores al 60%.³³ Estos datos son muy similares a los obtenidos en nuestro estudio.

Finalmente de los datos aportados y de la reflexión personal así como la experiencia profesional, quisiera resaltar que los pacientes en el final de la vida tienen como necesidad básica la comunicación, no tanto saber el tipo de tumor o el nombre de su padecimiento sino

conocer que están en el final de sus días. Pero la falta de información no puede atribuirse a un sólo factor sino a la combinación de factores relacionados con la familia con el paciente y con los profesionales.

Todos los profesionales deben ser responsables en garantizar al paciente un bienestar, pero quiero destacar el papel de enfermería en el acompañamiento, confort y alivio del sufrimiento, adoptando tal vez un papel de garante, para mejorar la calidad de vida y dignidad de muerte.

Será necesario que los profesionales reflexionemos sobre las destrezas en comunicación en situaciones difíciles, no sólo con el paciente, también con las familias. Tener una formación más especializada en cuidados paliativos así como en bioética, dará como resultado cambios de forma gradual, en beneficio de los pacientes y sus familias así como la satisfacción y competencia en este área sanitaria, donde no existirá cultura de abandono sino de acompañamiento y humanización de la asistencia sanitaria que tanta falta hace dada la sociedad tan tecnificada existente actualmente.

Aceptar la muerte como parte de la vida³⁴ será parte del proceso de comunicación, dado que los objetivos terapéuticos cambian y se acentúan los cuidados, donde el paciente es el protagonista y artífice de cómo quiera vivir el final de sus días.

Todo lo expuesto pone de manifiesto que a pesar de los esfuerzos legislativos desarrollados en los últimos años en pro del paciente en participar y decidir en torno a las situaciones vitales, no ha tenido el suficiente calado en el global de la población. En este sentido el paciente debe demandar la información de forma más activa y que los profesionales la ofrezcan según las necesidades del paciente.

Las limitaciones de este estudio de campo son las propias del diseño retrospectivo y el tamaño muestral. Como consecuencia no se ha podido en muchos casos conocer si el paciente fue informado a lo largo del proceso de seguimiento domiciliario o si el paciente no quiso ser informado delegando en sus familiares. Es fundamental

30 Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, y col.. "Where do cancer patients die in Greece? A population-based study on the place of death in 1993 and 2003". *Journal of pain and Symptom management*. 38, (2009),309-314.

31 Gomes, B., Higginson, I.J. "Where people die (1974-2030):past trends, future projections and implications for care". *Palliat Medical* 22,33-41.

32 Becaro, M., Costantini, M., Rossi, P.G., Miccinesi, G., Grimaldi, M., Bruzzi, P. "Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying os cancer". *Journal of Epidemiology and Community Health*.60, (2006), 412-460.

33 Sánchez, M., Fornos, A., Menéndez, B., Rincón, L., Rosa, J., Valentín, V. "Resultados del programa coordinado para la atención domiciliaria del paciente oncológico terminal". *Centro de Salud* 2 (1994), 871-873.

34 Tordable, A.M. "Acogiendo la muerte como proceso natural de la vida". *Metas de Enfermería* 16 (2013), 73-74.

que se diseñen estudios multicéntricos con mayor número muestral y que se controlen distintas variables a lo largo del proceso de la enfermedad, donde se refleje el grado de información en diferentes momentos de la evolución de la misma, quién la proporciona, así como la participación por parte del paciente en la toma de decisiones con respecto a tratamientos, al lugar de preferencia de cuidados así como al lugar de fallecimiento y si tener la información del proceso irreversible de la enfermedad influye en el lugar del fallecimiento.

Podemos concluir que los pacientes con patología avanzada que fueron derivados para atención domiciliar paliativa a la unidad del ESAPD de la Dirección Asistencial Norte de la Comunidad de Madrid:

1. Más de la mitad de los pacientes habían recibido información acerca de su enfermedad y en mayor proporción completa (tanto diagnóstico como pronóstico).
2. Con más frecuencia fueron varones con edad comprendida entre 76 y 85 años.
3. La patología más frecuente encontrada fue la de origen oncológico.
4. Cuando son derivados a la Unidad ESAPD la mayor parte presenta mal estado funcional pero no presentan deterioro cognitivo.
5. El grado de información de la familia fue mayor que la del propio paciente y en mayor grado la información es completa.
6. Factores relacionados con un mejor nivel de información fueron la edad ≤ 65 años y la ausencia de deterioro cognitivo.
7. El lugar predominante de fallecimiento en el seguimiento fue el domicilio.

Agradecimientos

A mi esposo Manuel y mis hijos Daniel y Nicolás por su apoyo y ayuda incondicional. A Dña. Amal Varela por sus aportaciones y contribución en este trabajo. A la Dra. Dña. Nuria Alonso Fernández por su orientación, ayuda y corrección en este trabajo. Quiero agradecer especialmente a todas las personas que en el proceso de

su enfermedad avanzada y con necesidad de cuidados paliativos, me han permitido compartir sus sufrimientos, afrontamientos, miedos, alegrías y esperanzas y con ello contribuir a querer realizar con alegría y entusiasmo, los cuidados como enfermera en el final de la vida.

Referencias

- Amaro, M.C., "Consideraciones históricas-culturales y éticas acerca de la muerte del ser humano". *Revista Cubana de Salud Pública*. 31 (2005).
- Antolín, A., Sánchez, M., y col. "Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con Insuficiencia Cardíaca" *Revista Española de Cardiología* 63 (2010) 1410-1418.
- Arranz P., Barbero J., Barreto P., y Bayés R. *Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos*, Ariel Ciencias Médicas. Barcelona, 2005, 98-102.
- Astudillo W., Mendinueta C., Astudillo E., *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Navarra, Eunsa, Navarra, 1995, cap. 4, 49-57.
- Becaro, M., Costantini, M., Rossi, P.G., Miccinesi, G., Grimaldi, M., Bruzzi, P. "Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying or cancer". *Journal of Epidemiology and Community Health*. 60, (2006), 412-460.
- Bermejo J.C., Díaz-Albo E., Sánchez E. *Manual básico para la Atención Integral en Cuidados Paliativos*. Caritas. Madrid. 2011, 252.
- Black, H.K., Rubinstein, R.L. "Direct Care Workers' Response to Dying and Death in the Nursing Home: A Case Study". *The Journals of Gerontology: Series B Psychological sciences and social sciences*, 60, (2007) 3-10.
- Bynnon, J.P., Barre, L., Reed C., y Passow, H. (Publicación en línea) "Participation of Very Old Adults in Health Care Decisions". 216-230.2013. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24106235>> (Consulta 14/11/2013).
- Clayton, J.M. y col., "Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers" *Medical Journal of Australia*. 186,(2007),77-79,83-108.

- Cruzado, J.A, y Labrador, F.J. "Intervención psicológica en pacientes de cáncer". *Revista Cáncer* 14, (2000), 63-82.
- Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S. y Paille, P. "The Nature of Suffering and Its Relief in the Terminally Ill: a Qualitative Study". *Journal of Palliative Care*. 20 (2004), 7-12.
- De la Vega C., Capote R., Villanueva Y. y Rodríguez Y. (Publicación en línea) 2528 "¿Quieren nuestros pacientes saber la verdad?" 2528. 2012. <<http://www.cbioetica.org/revista/121/121-2528.pdf>> (Consulta 30/08/2013).
- Domínguez, C. et al. "El significado del óbito en hospitales para enfermeros y médicos" *Rev. Rene*. (2006) 7(1). 52-60.
- Doyle D., Hanks G., y Macdonald N. *Palliative Medicine*, Oxford Textbook of paliative Medicine. Oxford, 2004, 356-357.
- García, C., Almena, J., "Nuevos escenarios para el sistema nacional de salud: trasferencias y novedades legislativas". *Medicina Clínica*; (2004) 123 (2), 61-65.
- Gomes, B., Higginson, I.J. "Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care". *Palliat Medical* 22, 33-41.
- Hoffmana M., Ferri J., y Sison C., (2004) "Teaching communication skills: an AACE survey of oncology training programs". *Journal Cancer Education*, 19 (2004), 220-224.
- Jiménez, J.L. (Publicación en línea). "Los fundamentos de la dignidad de la persona humana". (2004) Recuperado el 14 de septiembre de 2013 de <<http://www.cbioetica.org/revista/61/611821.pdf>> (consulta 14/09/2013).
- Karnofsky, D., Abelman, W.H., Craver, L.F., Burchenal, J.H. "The use of nitrógeno mustard in the palliative-treatment of cancer". *Cáncer*; 1 (1948), 643-64.
- Labrador, F.J., Bara, E. "La información del diagnóstico a pacientes con cáncer". *Psiconcología*, 1(2004) 51-66.
- Ley 41/ 2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 15/11/2002.
- Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, y col. "Where do cancer patients die in Greece? A population-based study on the place of death in 1993 and 2003". *Journal of pain and Symptom management*. 38, (2009), 309-314.
- Núñez y col. (Publicación en línea) "Autopercepción ante la muerte de algunos adultos con enfermedad en fase terminal". 2010, 47-52. <http://biomed.uninet.edu/2010/n1/nogal.html> (Consulta 15/08/2013).
- Pallack, I.F., Lunsford, L.D., Flinckinger, J., y Demesheck, HL. "Prognostic factors in the diagnosis and treatment of primary central nervous system lymphoma". *Cancer*, 63, (1989), 742-747.
- Pire, T., Grau, J., y Llanta, M. "La información médica al paciente oncológico". *Revista Cubana de Oncología*; 17, (2001), 105-110.
- Roth, B. (Publicación en línea 1). "Health information for patients: the hospital libraries role", 66 (1) 14-18. 1978. <<http://www.pulmedmedcentral.nih.gov/article-render.fcgi?artid=225292>> (Consulta: 14/08/2013)
- Sánchez, M., Fornos, A., Menéndez, B., Rincón, L., Rosa, J., Valentín, V. "Resultados del programa coordinado para la atención domiciliaria del paciente oncológico terminal". *Centro de Salud* 2 (1994), 871-873.
- Seifert, J. (Publicación en línea). "Presentación: Una reflexión sobre los fundamentos de la ética médica". 1, 41. 2000. <<http://aebioetica.org/revistas/2000/1/41/1.pdf>> (consulta 14/09/2013).
- Spitzer, W.O., "State of science: Quality of life and functional status as target variables for research" *Journal of Chronic Diseases*, 40 (1987), 465-471.
- Taboada P. (Publicación en línea "El Derecho a morir con dignidad" *Acta bioética*. (2000) 1. <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100007> (consulta 14/09/2013).
- Tordable, A.M. "Acogiendo la muerte como proceso natural de la vida". *Metas de Enfermería* 16 (2013), 73-74.
- Yates, J.W., Chalmer, B., McKegney, F.P., "Evaluation of patients with advanced cancer using the karnofsky Performance status". *Cancer*, 45, (1980), 2220-2224.