

## **Cuidados en los últimos días de vida en los pacientes hospitalizados en medicina interna**

### **End-of-life care provided to patients hospitalized in internal medicine departments**

#### **Autores**

Jesús Díez-Manglano<sup>a,b</sup>, Soledad Isasi de Isasmendi Pérez<sup>c</sup>, Marta Rubio Gómez<sup>d</sup>, Francesc Formiga<sup>e</sup>, Luis Ángel Sánchez Muñoz<sup>f</sup>, Jesús Castiella Herrero<sup>g</sup>, Emilio Casariego Vales<sup>h</sup>, Olga H. Torres Bonafonte<sup>i</sup>, y los investigadores del estudio UDVIMI, del Grupo de Paciente Pluripatológico y Edad Avanzada de la Sociedad Española de Medicina Interna.

<sup>a</sup>Unidad de Pacientes Pluripatológicos. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza.

<sup>b</sup>Grupo de Investigación en Comorbilidad y Pluripatología de Aragón. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud. Zaragoza.

<sup>c</sup>061 Aragón.

<sup>d</sup>Servicio de Urgencias. Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza.

<sup>e</sup>Programa de Geriátría. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario de Bellvitge. Idibell. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona

<sup>f</sup>Unidad de Pacientes Pluripatológicos. Servicio de Medicina Interna. Hospital Clínico Universitario. Valladolid.

<sup>g</sup>Servicio de Medicina Interna. Fundación Hospital de Calahorra. La Rioja.

<sup>h</sup>Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario Lucus Augusti. Lugo.

<sup>i</sup>Servicio de Medicina Interna. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona

**Autor de correspondencia**

Jesús Díez Manglano

Duquesa Villahermosa nº 163, 8º D

50009 Zaragoza

Tfno: 976765500

Mail: [jdiez@aragon.es](mailto:jdiez@aragon.es)

**Financiación**

Ninguna

**Conflictos de interés**

Los autores declaran que no tienen conflictos de interés

## RESUMEN

**Objetivos:** Describir los cuidados proporcionados al final de la vida en los pacientes fallecidos en servicios medicina interna.

**Métodos:** Estudio observacional, transversal, retrospectivo y multicéntrico de auditoría clínica. Cada hospital incluyó los 10 primeros pacientes fallecidos en el servicio de medicina interna a partir del 1 de diciembre de 2015. Se recogieron datos demográficos, clínicos y de circunstancias y cuidados en la muerte

**Resultados:** Se incluyeron 1447 pacientes con mediana de edad 84 años. Eran pluripatológicos 1065 (74,3%), estaban en situación terminal 751 (51,9%) y tenían cáncer 248 (17,1%) pacientes. En los pacientes terminales se estableció una orden de no reanimación en 539 (73,3%) y se realizó sedación paliativa en 422 (57,4%). No se registró si se proporcionaron cuidados psicológicos, religiosos o atención al duelo en el 32,0%, 64,8% y 44,1% respectivamente de los pacientes terminales. Los pacientes con cáncer con más frecuencia eran competentes para la toma de decisiones (54,4% vs 15,5%;  $p<0,001$ ), conocían su pronóstico (42,6% vs 8,6%;  $p<0,001$ ), recibieron cuidados psicológicos (24,9% vs 8,6%;  $p<0,001$ ), fallecieron en una habitación individual (64,6% vs 44,4%;  $p<0,001$ ) y estuvieron acompañados (81,9% vs 71,9%;  $p=0,003$ ). Además sus familiares recibieron con más frecuencia atención al duelo (15,6% vs 8,2%;  $p=0,002$ ).

**Conclusiones:** Hay un registro insuficiente en las historias clínicas de los cuidados al final de la vida. Hay diferencias en los cuidados proporcionados a los pacientes con y sin cáncer.

## Palabras clave

Cuidados al final de la vida; enfermedad terminal; muerte en el hospital; orden de no reanimar; sedación paliativa

## ABSTRACT

**Objective:** Reporting the end-of-life care provided to inpatients that died in internal medicine departments.

**Methods:** Observational, cross-sectional, retrospective, multicenter study with clinical audit. Each hospital included the first 10 patients that died in internal medicine department from December 1<sup>st</sup> 2015. Demographic, clinical data, and death circumstances and care were collected.

**Results:** A total of 1447 patients were included with a median age of 84 years. Of them, 1065 (74.3%) were polypathological, 248 (17,1%) had cancer, and 751 (51.9%) were terminally. Do-not resuscitate order and palliative sedation were provided to 539 (73.3%) and 422 (57.4%) terminally patients. Providing of psychological, religious and grief supporting care were not recorded in 32.0%,

64.8% and 44.1% patients respectively. The patients with cancer were most frequently capable for making decisions (54.4% vs 15.5%;  $p<0.001$ ), knew their prognosis (42.6% vs 8.6%;  $p<0.001$ ), received psychological support (24.9% vs 8.6%;  $p<0.001$ ), died in an individual room (64.6% vs 44.4%;  $p<0.001$ ) and were accompanied (81.9% vs 71.9%;  $p=0.003$ ). Furthermore their relatives received grief supporting more frequently (15.6% vs 8.2%;  $p=0.002$ )

**Conclusions:** The end-of-life care is not sufficiently recorded in medical histories. There are differences between cares provided to patients with and without cancer.

### **Keywords**

End-of-life care; terminal illness; in-hospital dying; do-not-resuscitate order; palliative sedation

## **INTRODUCCIÓN**

Los cambios en las estructuras familiares y en los usos sociales han condicionado que en la actualidad la mayor parte de los fallecimientos no violentos se produzcan en los hospitales. En Aragón esta proporción llega al 50,2% y en Andalucía al 59,4% [1,2].

En los últimos 20 años, y como consecuencia del envejecimiento de la población, la edad de los pacientes hospitalizados en servicios de medicina interna ha aumentado entre 8 y 19 años [3]. Según el conjunto mínimo básico de datos, en 2014, en España la edad media de los pacientes en los servicios de medicina interna fue 73,98 años y hasta el 10,06% fallecieron durante la hospitalización [4]. En 2010, aproximadamente 3 de cada 5 muertes acaecidas en el hospital se produjeron en servicios de medicina interna [5]. Por lo tanto, la atención a las personas en sus últimos días de vida es uno de los procesos más frecuentes en los servicios de medicina interna.

El morir y la muerte se han incluido en los estándares de cuidados de salud y se han identificado principios para una buena muerte [6,7]. La información, la dignidad, la privacidad, el control del dolor y el soporte espiritual y emocional son algunos de estos principios. La atención de las personas en sus últimos días de vida requiere de una valoración integral que permita atender todas las necesidades físicas, emocionales, sociofamiliares y espirituales que aparecen en esta etapa. En los últimos años se han promulgado leyes que recogen en las personas los derechos y garantías de la dignidad en el proceso de morir. [8-17]

El objetivo principal de este estudio fue describir las prácticas y circunstancias en la atención a los pacientes ingresados en los servicios de medicina interna durante sus últimos días de vida. Los objetivos secundarios fueron determinar si había diferencias en la atención a pacientes oncológicos y no oncológicos, terminales y no terminales y en las prácticas entre hospitales públicos y privados.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

### **Diseño**

El estudio UDVIMI (Últimos Días de Vida en Medicina Interna) fue un estudio observacional, transversal, retrospectivo y multicéntrico. Participaron 145 hospitales públicos y privados, 143 de España y 2 de Argentina. En cada hospital se incluyeron los primeros 10 fallecidos en el servicio de medicina interna a partir del 1 de diciembre de 2015. No hubo criterios de exclusión.

### **Datos**

Para cada paciente se cumplimentó una encuesta online recogiendo datos de su historia clínica con una metodología de auditoría clínica. Se recogieron datos del tipo de hospital, edad, sexo, institucionalización, atenciones en Urgencias e ingresos hospitalarios en el año previo, presencia de pluripatología, escala de Barthel antes del ingreso, número de fármacos de consumo habitual antes del ingreso, síntomas de enfermedad avanzada, enfermedad terminal, si era esperable el fallecimiento en el momento del ingreso, conocimiento del paciente de su pronóstico vital, capacidad para tomar decisiones, si había formulado voluntades anticipadas o decisiones previas, días de hospitalización hasta el

fallecimiento, circunstancias en torno a la muerte, utilización de sedación paliativa, dispensación de cuidados psicológicos y religiosos. La situación de enfermedad terminal fue establecida de forma subjetiva por cada investigador según los datos de la historia clínica. El criterio para determinar si el fallecimiento era esperable también fue subjetivo del investigador.

Se definió como dependientes graves a los pacientes con índice de Barthel < 60 puntos y como dependientes totales aquellos en que era < 20.

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón (PI 15/0322) y se realizó respetando la Ley de Protección de Datos.

### **Estadística**

Las variables cualitativas se presentan como n (%) y se comparan con el test de chi cuadrado, y las cuantitativas como mediana (rango intercuartil, RIC) y se comparan con el test de Mann-Whitney. En todos los casos el nivel de significación fue  $p < 0,05$ . Los cálculos se hicieron con el programa estadístico SPSS v 22.0.

### **RESULTADOS**

Hubo participación de hospitales de todas las provincias españolas excepto Álava, Cuenca, Melilla y Palencia. También participaron dos hospitales argentinos de Buenos Aires.

### **Características de los pacientes**

Se incluyeron 1447 pacientes, 699 (48,3%) mujeres, con una mediana (rango intercuartílico) de edad de 84 (12) años. Las características de los pacientes se presentan en la **tabla 1**. Tenían cáncer 248 (17,1%). Eran pluripatológicos 1065 (73,6%) pacientes, 31,3% eran dependientes graves y 33,0% dependientes totales. Solo el 8,8% tenían un índice de Barthel de 100. Durante el año previo 710 (49,1%) pacientes habían sido atendidos en el servicio de Urgencias del hospital sin ingresar, con una mediana de 2 (1-3) visitas. Un 788 (54,5%) habían ingresado en un hospital el año previo, con una mediana de 2 (1-3) ingresos. En 910 (62,9%) pacientes el fallecimiento era esperable en el momento del ingreso.

De ellos 1229 (84,9%) fueron incluidos desde hospitales públicos y 814 (56,2%) desde hospitales generales. Los pacientes de hospitales públicos consumían más fármacos y los de los hospitales generales estaban con más frecuencia institucionalizados.

### **Enfermos terminales**

En el momento del ingreso 751 (51,9%) pacientes fueron considerados en situación terminal, pero este dato solo estaba recogido en la historia clínica en el 61,8% de los casos. No hubo diferencias en las características entre los pacientes terminales y no terminales. Cada paciente presentaba una mediana de 2 (1-3) síntomas de enfermedad terminal. La enfermedad terminal fue neoplásica en 237 (32,2%) pacientes, neurológica en 299 (40,7%), cardiaca en

161 (21,9%), respiratoria en 149 (20,3%), renal en 68 (9,3%), infecciosa en 39 (5,3%) y hepática en 11 (1,5%). En 16 casos no se especificó el tipo de enfermedad terminal. Los síntomas de enfermedad terminal se presentan en la **tabla 2**. En un 92,6% de los pacientes terminales era esperable el fallecimiento en el momento del ingreso y un 15% falleció en las primeras 24 horas. Las prácticas y circunstancias de la muerte de los pacientes se presentan en la **figura 1**. Destaca que en las historias clínicas no se registraron aspectos importantes como si el paciente conocía su pronóstico (37,8%) o recibió cuidados psicológicos (30,5%) y religiosos (60,5%).

### **Diferencias entre pacientes terminales oncológicos y no oncológicos**

En 237 (32,2%) pacientes la enfermedad terminal era oncológica. No había diferencias en la edad, la funcionalidad medida por el índice de Barthel ni en el consumo de fármacos entre los pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica. Los pacientes con enfermedad no oncológica habían estado ingresados con más frecuencia en el año previo (59,5% frente a 50,6%,  $p=0,025$ ) y con más frecuencia su fallecimiento era esperable en el momento del ingreso (93,8% frente a 88,6%,  $p=0,015$ ). Las prácticas y circunstancias en los últimos días de vida de los enfermos terminales oncológicos y no oncológicos se presentan en la **tabla 3**.

## **DISCUSIÓN**

El principal hallazgo de nuestro estudio fue que hay un registro insuficiente en las historias clínicas de las circunstancias durante los últimos días de vida de los pacientes ingresados en medicina interna. Además estas circunstancias fueron diferentes en los pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica.

Los pacientes que fallecen en los servicios de medicina interna son de edad avanzada. En este estudio la mediana de edad fue 84 años, casi 10 años superior a la media de los enfermos ingresados en medicina interna en España [3]. Tres de cada cuatro pacientes tienen pluripatología, 9 de cada 10 tienen discapacidad y la mitad ha ingresado en el hospital y ha acudido al servicio de urgencias sin ingresar en el año anterior. Además la mitad de los pacientes padece una enfermedad terminal y en dos tercios de los casos el fallecimiento era esperable en el momento de ingresar. Por lo tanto podemos establecer que la atención a los pacientes en sus últimos días de vida y en el momento de la muerte es un proceso frecuente en los servicios de medicina interna y debe seguir unos estándares de calidad.

El proceso de final de la vida tiene aspectos éticos, médico-legales y jurídicos que es preciso respetar [18]. Se han establecido recomendaciones y prioridades en la atención a los pacientes con muerte esperada [19,20]. La primera de ellas se refiere a reconocer el proceso de muerte. La disnea, el dolor, la confusión o las secreciones respiratorias son signos de muerte inminente [21]. Más allá de los síntomas se han establecido escalas para ayudar a identificar a los pacientes en riesgo de muerte cuando ingresan en el hospital [22,23]. Entre otras variables incluyen la edad, las enfermedades crónicas avanzadas, las hospitalizaciones

previas, el ingreso desde un servicio de urgencias y la pregunta sorpresa. Los enfermos de nuestro estudio reunían con frecuencia estos síntomas y características. Los investigadores reconocieron el riesgo de muerte en el momento del ingreso en la mayor parte de los casos, aunque de forma retrospectiva lo cual puede haber constituido un sesgo de identificación. Sin embargo, a pesar de que la mitad de los pacientes podían ser considerados en estadio terminal de su enfermedad cuando ingresaron en el hospital, esta circunstancia solo se recogió en la historia clínica en el 61% de los casos. Esta falta de registro podría influir en los cuidados que se proporciona a estos pacientes, ya que en situaciones de urgencia o de ausencia de su equipo médico habitual podrían darse situaciones de utilización de tratamientos fútiles, de ensañamiento terapéutico o bien de no limitación del esfuerzo.

Una vez reconocido el riesgo de muerte es imprescindible informar al paciente y a los familiares de la situación y establecer un plan terapéutico acorde con este riesgo. Este derecho a la información ha sido reconocido por el Consejo de Europa y está recogido por las leyes y las asociaciones profesionales [8-17,19,24]. Solo un 28% de nuestros enfermos en situación terminal era competente para la toma de decisiones, probablemente reflejando la gran prevalencia de deterioro cognitivo oculto que existe en los pacientes ancianos en situación terminal [25]. Además menos del 2% de los pacientes tenía voluntades anticipadas, cifra ligeramente superior a la de la población general española, que es del 0,53% [26]. El registro de voluntades se consultó en el 10,9% de los pacientes. Así pues, es imprescindible en una mayoría de los casos informar a las familias, consensuar actitudes y tomar decisiones compartidas para

garantizar que se cumplen las expectativas expresadas con anterioridad por los pacientes. Aunque es conocido que las perspectivas de los pacientes y de los familiares no siempre coinciden [27].

Otro aspecto importante es atender las necesidades psicológicas, espirituales y religiosas de los pacientes [19,28]. Así lo establece el punto 8 de la Declaración de Venecia de la Asociación Médica Mundial [29]. En nuestro estudio menos de un 15% de los pacientes recibieron cuidados religiosos. Lo mismo ocurre con los cuidados psicológicos que se proporcionaron más a los enfermos oncológicos. También los familiares de estos pacientes recibieron más atención al duelo. En una auditoría realizada en Inglaterra solo estaba documentada la discusión de las necesidades espirituales en un 21% de los pacientes y de las necesidades de los familiares en un 25% [30]. Esto indica que los aspectos no físicos de la muerte no están suficientemente abordados.

La limitación del esfuerzo terapéutico y el abandono o no inicio de tratamientos fútiles están reconocidos en la deontología y las leyes [8-17, 29,31]. En nuestro estudio solo recogimos la orden de no reanimación, que estaba documentada en tres de cada cuatro pacientes. En España, en los servicios de medicina interna, la frecuencia con que se adopta la orden de no reanimar depende del tipo de hospital y unidad y en los últimos años varía entre el 66 y 76% de los pacientes [32-34]. Esta frecuencia es menor a la de estudios con pacientes ingresados en instalaciones del Veteran Affairs en Estados Unidos de América [35] o con pacientes con cáncer en Corea [36].

Cuando los pacientes en sus últimos momentos de vida presentan síntomas incontrolables como la disnea, el dolor o la confusión está indicada la sedación paliativa, siempre con el consentimiento explícito o delegado del paciente. En una revisión Cochrane que incluyó 4167 pacientes adultos terminales la sedación paliativa se utilizó en el 27%. En nuestro estudio la sedación se pautó en el 57,4% de los pacientes en situación terminal. Otros estudios en España [34, 37], Alemania [38], Austria [39] Holanda [40] y China [41] han encontrado un uso muy inferior y un estudio en Italia observó un uso del 64% en pacientes con cáncer [42]. Estas diferencias pueden deberse a un inadecuado control previo de síntomas o bien a una mayor sensibilidad de los internistas para aliviar el sufrimiento al final de la vida.

Hemos observado algunas diferencias entre los pacientes oncológicos y no oncológicos. Los pacientes con cáncer eran más conocedores de su pronóstico y probablemente por ello recibieron más atención psicológica, fallecieron en habitaciones individuales y acompañados por sus familiares, a los que se proporcionó más atención al duelo. Esto puede atribuirse a la dificultad para establecer un pronóstico en las enfermedades crónicas no oncológicas, y por lo tanto a que el establecimiento de planes para los cuidados en los últimos días se haga con menos frecuencia o más tardíamente.

Un hallazgo importante de nuestro estudio es que existe una falta importante de registro del proceso de muerte en la historia clínica, reflejando una falta de protocolización del proceso de atención en los últimos días de vida y de los

cuidados tras la muerte. La mejora de estos aspectos será fundamental para conseguir que nuestros pacientes tengan una buena muerte. Un ensayo clínico ha mostrado que la puesta en marcha e implementación de programas específicos de cuidados puede mejorar el confort alrededor de la muerte en los ancianos [43].

Nuestro estudio fue multicéntrico y con una gran representatividad territorial. Esto supone una fortaleza pero el estudio también tiene limitaciones. En primer lugar se trató de un estudio retrospectivo. Sin embargo, algunos autores han considerado que el abordaje retrospectivo tiene ventajas en los estudios de cuidados al final de la vida, ya que resulta fácil identificar la cohorte de pacientes y permite estudiar a todos los pacientes y no solo a una muestra aleatoria, posibilitando el rápido desarrollo de indicadores a monitorizar para evaluar el desempeño de los cuidados [44]. En segundo lugar, en todos los hospitales se recogieron 10 casos sin tener en cuenta el número de camas o de ingresos. Esto puede hacer que el valor de los datos de algunos hospitales pueda estar infra o supervalorado, aunque por otra parte la amplia representación de hospitales de todos los niveles minimiza esta limitación. Finalmente todos los datos se han recogido de las historias clínicas y es muy posible que algunos cuidados se hayan proporcionado pero no se hayan registrado.

En conclusión, hay un registro insuficiente en las historias clínicas de la información referente a los cuidados al final de la vida. Además hay diferencias en los cuidados proporcionados a los pacientes con y sin cáncer. Es necesario

establecer protocolos y normas de buena práctica clínica en la atención al proceso de muerte e implementarlos, especialmente en los pacientes sin cáncer.

## **Investigadores del estudio UDVIMI**

Jesús Díez-Manglano, Soledad Isasi de Isasmendi Pérez, Marta Rubio Gómez, Magdalena Martín Pérez, Luis Felipe Díez García, Ignacio Vallejo Maroto, Cristina Ocaña Losada, Pilar Giner Escobar, Catalina Díaz Pérez, Javier Caballero Granado, Resfa María García Font, Francisco J. Jódar Lorente, Gloria Pérez Vázquez, Ana belén Ferro Expósito, María Luisa Amaya González, Fernando Gamboa Antiñolo, Álvaro González Molina, Mercedes Gómez Hernández, Marcos Guzmán García, Lola Benítez León, Lorena Montero Rivas, María Ruiz Mariscal, Noelia Gómez Aguirre, María Pilar González García, Isabel Martín Algora, María Carmen Bueno Castel, Fernando Ruiz Laiglesia, Esperanza Bejarano Tello, José Luis Cabrerizo García, Nuria Guiral Fernández, Luis Camera, Carla Gauna, Pedro Abad Requejo, Rocío Martínez Gutiérrez, Rebeca Fernández Regueiro, María Teresa Sánchez Vidal, Joaquín Alfonso Mejido, Enrique García Carús, Carmen Elena Calvo Rodríguez, Paula Martínez García, Sixto Ruiz Olivares, María Isabel Fullana Barcelo, Carmen González Arencibia, Rosa Ros Vilamajó, María José Monedero Prieto, Concepción González Becerra, Sofía Pérez, Andrea Martín Plata, Raquel Portilla Chocarro, Carlos Dueñas Gutiérrez, Francisco Estrada Álvarez, Sonia Peña Balbuena, Raúl Rodríguez Galindo, Marta María Cobos Siles, Luis Ángel Sánchez Muñoz, Ana Castañón López, Celia Sanz Lobo, María Montserrat Chimeno Viñas, María Ángeles Contreras Uriel, Judit Gil Domínguez, Francisco Medrano González, José Manuel Machín Lázaro, Jeffrey Magallanes Gamboa, Mónica Rodríguez Galdeano, Joaquín Castro Giménez, José Ramón Barberá Farré, Raquel Núñez Aragón, Ferrán Masanés Torán, José Barbé, Elena Güell Farré, Olga Torres Bonafonte, Ana Iozano Miñana, Desirée Moras Sarabia, Rosa Pérez, Dolors Arnau i Fernández, Francesc Formiga, Javier Fernández Fernández, Antoni Castro Salomó, Rami Qanneta, María Victoria Pardo Ortega, Cristina Estrada Díaz, Yasmina Monterroso Pintado, Montserrat García Cors, María Cruz Almendros Rivas, Dolors Domingo Albin, Jaume Roig Morera, Nuria Galofré Álvaro, Aythami Toro Parodi, Mario Loureiro Sánchez, Carla de la Guerra Acebal, Javier Zubizarreta García, Iasone Benavente Claveras, Juan Martí Cabanes, Ignacio Sanz Lázaro, José Barquero Romero, Leticia Nevado López-Alegría, José Carlos Arévalo Lorigo, Emilio Casariego Vales, Ana María Lorenzo Vizcaya, Cristina Macía Rodríguez, Silvia Pérez Fernández, Pascual Sesma Sánchez, María Dolores Jiménez-Beatty, Laura González Vázquez, Ángel Brea Hernando, Jesús Castiella Herrero, María Isabel González Anglada, Virginia M. Gracia Lorenzo, Alejandro Pérez Martín, Gerardo García Melcón, María Gómez Antúnez, María Angustias Quesada Simón, Fuensanta Gil Gil, María Asenjo Martínez, Lourdes Mancebo Aragoneses, Jorge Calderón Parra, María del Carmen Romero Pérez, José Curbelo García, Fernando Laguna Cuesta, María Eugenia Segovia Abad, María Fontecha Ortega, Guillermina Lara Martínez, Ana Pinos Blanco, Raquel Rodil Fraile, Elisabel Martínez Litago, Aitziber Echeverría Echeverría, Manuel Priego Valladares, Carlos Trescoli Serrano, Josep Vicente Mas, Óscar Torregrosa Suau, Eva Gil Tomás, Rafael Castillo Rubio, José Manuel Murcia Zaragoza, Pilar Román Sánchez, Ana García Herola, Pedro Pablo Tenllado Doblás, Julio César Blázquez Encinar, Enrique Castellano Vela, Néstor

Carrizo, Vicente Giner Galvañ, Bernardino Manuel Roca Villanueva, Francisco Pasquau Liaño, José María Pascual Izuel.

## BIBLIOGRAFIA

1. Dirección General de Calidad y Atención al Usuario. Los aragoneses ante el proceso de morir. Ed Gobierno de Aragón. Zaragoza, 2015. Accesible en:  
[https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/848610/Proceso\\_Morir\\_Aragoneses\\_2015.pdf/483884a9-d10a-49a6-a818-60d37ef75576;jsessionid=EUKBF5-HDsj9t4kLkaPwBgzQ.mov-saludinforma-01?version=1.1](https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/848610/Proceso_Morir_Aragoneses_2015.pdf/483884a9-d10a-49a6-a818-60d37ef75576;jsessionid=EUKBF5-HDsj9t4kLkaPwBgzQ.mov-saludinforma-01?version=1.1). Último acceso: 16 febrero 2018.
2. Simón Lorda P, ed. Sinopsis. Cómo mueren los andaluces I. Informe sobre la aplicación y efectos de la ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte. Junta de Andalucía. Consejería de salud. Sevilla, 2012. Accesible en:  
[http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_2\\_c\\_15\\_muerte\\_digna/comoMuerenAndaluces/comoMuerenAndalucesI.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_15_muerte_digna/comoMuerenAndaluces/comoMuerenAndalucesI.pdf). Último acceso: 16 febrero 2018.
3. Casademont J, Francia E, Torres O. La edad de los pacientes atendidos en los servicios de medicina interna en España: una perspectiva de 20 años. Med Clin (Barc). 2012;138:289-92.
4. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Hospital Discharge Records in the National Health System. CMBD. Accesible en:  
<https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/cmbdhome.htm>. Último acceso: 16 febrero 2018.
5. Instituto de Información Sanitaria. La hospitalización en el Sistema Nacional de Salud CMBD – Registro de altas. Informe resumen 2010. Madrid. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012. Accesible en:  
[http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/Hospitalizacion\\_SNS\\_CMBD\\_Informe2010.pdf](http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/Hospitalizacion_SNS_CMBD_Informe2010.pdf). Último acceso: 16 febrero 2018.
6. Smith R. A good death. An important aim for health services and for all us. BMJ 2000; 320: 129-30.
7. 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, 1999.
8. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía 07/05/2010. Accesible en:  
<http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>. Último acceso 16 febrero 2018.
9. Ley foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Boletín Oficial de Navarra 04/04/2011. Accesible:  
<http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=12315>. Último acceso 16 febrero 2018.
10. Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Boletín Oficial de Aragón 07/04/2011. Accesible en: <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VERDOC&BASE=BOLE&PIECE=BOLE&DO>

- CS=1-  
37&DOCR=2&SEC=FIRMA&RNG=200&SEPARADOR=&&PUBL=20110  
407. Último acceso 16 febrero 2018.
11. Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Boletín Oficial de Canarias 13 febrero 2015. Accesible en: <http://www.gobiernodecanarias.org/boc/2015/030/001.html>. Último acceso 16 febrero 2018.
  12. Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. Butlletí Oficial de les Illes Balears 28 marzo 2015. Accesible en: <http://www.caib.es/eboibfront/ES/2015/10270/561786/ley-4-2015-de-23-de-marzo-de-derechos-y-garantias->. Último acceso 16 febrero 2018.
  13. Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. Diario Oficial de Galicia 16 julio 2015. Accesible en: [https://www.xunta.gal/dog/Publicados/2015/20150716/AnuncioC3B0-020715-0003\\_es.html](https://www.xunta.gal/dog/Publicados/2015/20150716/AnuncioC3B0-020715-0003_es.html). Último acceso 16 febrero 2018.
  14. Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. Boletín Oficial del País Vasco 14 julio 2016. Accesible en: <http://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/ley/ley-112016-de-8-de-julio-de-garantia-de-los-derechos-y-de-la-dignidad-de-las-personas-en-el-proceso-final-de-su-vida/>. Último acceso 16 febrero 2018.
  15. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid 22 marzo 2017. Accesible en: <https://www.bocm.es/boletin-completo/bocm-20170322/69/i.-comunidad-de-madrid/a%29-disposiciones-generales/presidencia-de-la-comunidad>. Último acceso 16 febrero 2018.
  16. Asamblea Parlamentaria del Consejo Europa. Declaración “Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos (25-junio-1999)”. Accesible en: [www.aeu.es/UserFiles/ConsejoEuropaDignidadEnfermosTerminales.pdf](http://www.aeu.es/UserFiles/ConsejoEuropaDignidadEnfermosTerminales.pdf). Último acceso: 23 febrero 2018.
  17. Ley 26742. Ley sobre derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado. Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. Derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud. Muerte digna. Modificación de la ley 26529. Boletín Oficial de la república Argentina. Accesible en: <https://www.boletinoficial.gob.ar/#!DetalleNorma/70105/20120524>. Último acceso: 15 marzo 2018.
  18. Arimany-Manso J, Torralba F, Gómez-Sancho M, Gómez-Durán EL. Aspectos éticos, médico-legales y jurídicos del proceso del final de la vida. Med Clin (Barc) 2017; 149: 217-22.
  19. One chance to get it right. Improving people’s experience of care in the last few days and hours of life. Leadership Alliance for the care of dying

- people, 2014. Accesible en: [www.wales.pallcare.info/files/One\\_chance\\_to\\_get\\_it\\_right.pdf](http://www.wales.pallcare.info/files/One_chance_to_get_it_right.pdf). Último acceso: 23 febrero 2018.
20. Walling AM, Asch SM, Lorenz KA, Roth CP, Barry T, Kahn KL, et al. The quality of care provided to hospitalized patients at the end of life. *Arch Intern Med* 2010; 170: 1057-63.
  21. Kehl KA, Kowalkowski JA. A systematic review of the prevalence of signs of impending death and symptoms in the last 2 weeks of life. *Am J Hospit Palliat Med* 2012; 30: 601-16.
  22. Cardona-Morrel M, Hillman K. Development of a tool for defining and identifying the dying patient in hospital: criteria for screening and triaging to appropriate alternative care (CriSTAL). *BMJ Support Palliat Care* 2015; 5: 78-90.
  23. You JJ, Fowler RA, Heyland DK; on behalf of the Canadian researchers at the end of life network (CARENET). Just ask: discussing goals of care with patients in hospital with serious illness. *CMAJ* 2014; 186: 425-32.
  24. Consejo general de Colegios Oficiales de Médicos. Declaración sobre “La atención médica al final de la vida”. Organización médica colegial de España, 2009. Accesible en: [www.cgcom.es/sites/default/files/declaracion\\_atencion\\_medica\\_final\\_vida.pdf](http://www.cgcom.es/sites/default/files/declaracion_atencion_medica_final_vida.pdf). Último acceso: 23 febrero 2018.
  25. Burton CZ, Twamley EW, Lee LC, Palmer BW, Jeste DV, Dunn LB, et al. Undetected cognitive impairment and decision-making capacity in patients receiving hospice care. *Am J Geriatr Psychiatry* 2012; 20: 306-16.
  26. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Accesible en: <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>. Último acceso: 15 marzo 2018.
  27. You JJ, Dodek P, Lamontagne F, Downar J, Sinuff T, Jinag X, et al; for the ACCEPT Study Team and the Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). What really matters in end-of-life discussions? Perspectives of patients in hospital with serious illness and their families. *CMAJ* 2014; 186: E679-87.
  28. The Economist Intelligence Unit. The 2015 quality of death index. Ranking palliative care across the world. Accesible en: <https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>. Último acceso: 15 marzo 2018.
  29. Asociación Médica Mundial. Declaración de Venecia sobre la enfermedad terminal. Accesible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-venecia-de-la-amm-sobre-la-enfermedad-terminal/>. Último acceso: 15 marzo 2018.
  30. Royal College of Physicians. National care of the dying audit of hospitals. Accesible en: <https://www.rcplondon.ac.uk/projects/outputs/national-care-dying-audit-hospitals>. Último acceso: 15 marzo 2018.
  31. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Código de Deontología Médica. Accesible en:

[https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo\\_deontologia\\_medica.pdf](https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf).  
Último acceso: 15 Marzo 2018.

32. Ruiz-García J, Canal-Fontcuberta I, Martínez-Sellés M. Las órdenes de no reanimar. Historia y situación actual. *Med Clin (Barc)* 2016; 147: 316-20.
33. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Mortalidad esperable en medicina interna: ¿cómo son los últimos días de vida en los pacientes en los que la muerte es previsible?. *Med Paliat* 2017; 24: 63-71.
34. García Caballero R, Herreros B, Real de Asúa D, Gámez S, Vega G, García Olmos L. Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en servicios de medicina interna. *Rev Clin Esp* 2018; 218: 1-6.
35. Wachterman MW, Pilver C, Smith D, Ersek M, Lipsitz SR, Keating NL. Quality of end-of-life care provided to patients with different serious illnesses. *JAMA Intern Med* 2016; 176: 1095-1102.
36. Baek SK, Chang HJ, Buyn JM, Han JJ, Heo DS. The association between end-of-life care and the time interval between provision of a do-not-resuscitate consent and death in cancer patients in Korea. *Cancer Res Treat* 2017; 49: 502-8.
37. Carmona-Espinazo F, Sánchez-Prieto F, López-Sáez JB. Nuestra experiencia en sedación paliativa como opción terapéutica en pacientes en situación clínica de últimos días. *Rev Esp Med Legal* 2016; 42: 93-7.
38. Hopprich A, Günther LD, Laufenberg-Feldmann R, Reinholz U, Weber M. Palliative Sedierung auf einer universitären Palliativstation. *Dtsch Med Wochenschr* 2016; 141: e60-6.
39. Schur S, Weixler D, Gabl C, Kreye G, Likar R, Msel EK, et al, on behalf of the AUPACS (Austrian Palliative Care Study) Group. Sedation at the end of life - a nation-wide study in palliative care units in Austria. *BMC Palliat Care* 2016; 15: 50.
40. Van Deijck RH, Hasselaar JG, Verhagen SC, Vissers KC, Koopmans RT. Patient-Related Determinants of the administration of continuous palliative sedation in hospices and palliative care units: a prospective, multicenter, observational study. *J Pain Symptom Manage* 2016; 51: 882-9.
41. Gu X, Cheng W, Chen M, Liu M, Zhang Z. Palliative sedation for terminally ill cancer patients in a tertiary cancer center in Shanghai, China. *BMC Palliat Care* 2015; 14: 5.
42. Caraceni A, Zecca E, Martini C, Gorni G, Campa T, Brunelli C, et al. Palliative sedation at the end of life at a tertiary cancer center. *Support Care Cancer* 2012; 20: 1299-307.
43. Beernaert K, Smets T, Cohen J, Verhofstede R, Constantini M, Eecloo K, et al. Improving comfort around dying in elderly people: a cluster randomised controlled trial. *Lancet* 2017; 390: 125-34.
44. Earle CC, Ayanian JZ. Looking back from death: the value of retrospective studies of end-of-life care. *J Clin Oncol* 2006; 24: 838-40.



<b>Tabla 1. Características de los pacientes incluidos en el estudio.</b>							
	Total (N=1447)	Hospital público (n=1229)	Hospital privado (n=218)	p	Hospital general (n=814)	Otro hospital (n=633)	p
Edad*	84 (78-90)	85 (79-89)	83,5 (75-90)	0,232	85 (79-90)	84 (78-89)	0,142
Sexo femenino	699 (48,3)	590 (48,0)	109 (50,0)	0,587	405 (49,8)	294 (46,4)	0,211
Institucionalizado	343 (23,7)	282 (22,9)	61 (28,0)	0,095	217 (26,6)	126 (19,9)	0,003
Paciente pluripatológico¥	1065 (74,3)	903 (74,2)	162 (75,5)	0,804	605 (75,2)	460 (73,1)	0,363
Había sido atendido en Urgencias sin ingreso el último año§	710 (52,9)	620 (53,1)	90 (51,7)	0,738	389 (51,1)	321 (55,2)	0,133
Había ingresado en el hospital el último año£	788 (54,5)	672 (56,0)	116 (57,1)	0,752	444 (56,6)	344 (55,6)	0,711
Funcionalidad (índice de Barthel)*	35 (10-70)	40 (10-70)	30 (10-73,75)	0,800	35 (10-70)	40 (10-70)	0,502
Fármacos de consumo habitual*	8 (5-10)	8 (5-10)	7 (5-10)	0,030	8 (5-10)	8 (5-10)	0,968
Fallecimiento esperable al ingresar	910 (62,9)	766 (62,3)	144 (66,1)	0,031	507 (62,3)	403 (63,7)	0,595
Se consideró paciente terminal al ingresar	751 (51,9)	636 (51,7)	115 (52,8)	0,785	406 (49,9)	345 (54,5)	0,081
Tenía síntomas de enfermedad terminal#	1263 (88,5)	1072 (88,5)	191 (88,4)	0,968	706 (88,3)	557 (88,8)	0,731
Días de hospitalización hasta el fallecimiento*	7 (3-13)	7 (3-13)	6 (3-14)	0,646	7 (3-14)	6,5 (3-13)	0,661
Los datos se presentan como frecuencia (porcentaje) o *mediana (rango intercuartílico) ¥ datos de 1433 pacientes, § datos de 1342 pacientes, £ datos de 1404 pacientes, # datos de 1427 pacientes							

<b>Tabla 2. Síntomas de enfermedad terminal</b>				
	Total (N=724)	Oncológicos (n=233)	No oncológicos (n=491)	p
Anorexia	318 (43,1)	96 (41,2)	214 (43,6)	0,545
Úlceras por presión	94 (12,7)	35 (15,0)	58 (11,8)	0,228
Encamamiento	282 (38,2)	95 (40,8)	182 (37,1)	0,338
Disnea de reposo	351 (47,6)	104 (44,6)	242 (49,3)	0,242
Caquexia	159 (21,5)	46 (19,7)	107 (21,8)	0,528
Dolor	217 (29,4)	64 (27,5)	148 (30,1)	0,460
Delirium	144 (19,5)	41 (17,6)	99 (20,2)	0,414
Disfagia	138 (18,7)	47 (20,2)	87 (17,7)	0,427
Los datos se presentan como n(%).				
En 27 pacientes terminales no había datos sobre síntomas.				

<b>Tabla 3. Circunstancias de la muerte en los pacientes terminales</b>				
	Total (N=735)	Paciente oncológico (n=237)	Paciente no oncológico (n=498)	p
Competente para la toma de decisiones	206 (28,0)	129 (54,4)	77 (15,5)	<0,001
Conoce su situación y pronóstico vital	144 (19,6)	101 (42,6)	43 (8,6)	<0,001
Tenía voluntades anticipadas	12 (1,6)	6 (2,5)	6 (1,2)	0,185
Se consultó el registro de voluntades	80 (10,9)	35 (14,8)	45 (9,0)	0,020
Paciente y/o familiares recibieron cuidados psicológicos	102 (13,9)	59 (24,9)	43 (8,6)	<0,001
Paciente y/o familiares recibieron cuidados religiosos	94 (12,8)	57 (11,4)	37 (15,6)	0,114
Constaba en la historia orden de no RCP	539 (73,3)	165 (69,6)	374 (75,1)	0,116
Se realizó sedación paliativa	422 (57,4)	148 (62,4)	274 (55,0)	0,057
El paciente falleció en habitación individual	374 (50,9)	153 (64,6)	221 (44,4)	<0,001
Hubo acompañamiento familiar en el momento del fallecimiento	552 (75,1)	194 (81,9)	358 (71,9)	0,003
Se realizó atención al duelo	78 (10,6)	37 (15,6)	41 (8,2)	0,002
Los datos se presentan como frecuencia (porcentaje)				
RCP: reanimación cardiopulmonar				

## Pie de figura

Figura 1. Circunstancias en los últimos días de vida de los pacientes terminales fallecidos en servicios de medicina interna.

