

# **La asistencia a pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática de la literatura y estudio en el medio hospitalario del País Vasco**

Aldasoro, E.  
Pérez, A.  
Olaizola, MT.

**Agosto-2003**



---

**La asistencia a pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática de la literatura y estudio en el medio hospitalario del País Vasco**

---

Aldasoro, E.  
Pérez, A.  
Olaizola, MT.

**Proyecto de Investigación Comisionada**

**Agosto-2003**

Este documento debe ser citado como:

**Aldasoro, E., Pérez, A., Olaizola, MT. *La asistencia a pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática de la literatura y estudio en el medio hospitalario del País Vasco.*** Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco, 2003. Informe nº: **Osteba** D-03-01.

**Edita:** Gobierno Vasco. Departamento de Sanidad. Dirección de Planificación y Ordenación Sanitaria.  
C/Donostia-San Sebastián, 1. 01010 - Vitoria-Gasteiz  
Tel.: 945 019250  
Fax: 945 019280  
e-mail: [osteba-san@ej-gv.es](mailto:osteba-san@ej-gv.es)  
web: [www.euskadi.net/sanidad](http://www.euskadi.net/sanidad)

**Financiación:** Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco.

Depósito Legal: VI-394/03

© Copyright: Osasun Teknologiak Ebaluazioko Zerbitzua. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, **Osteba**. Osasun Saila-Departamento de Sanidad. Eusko Jaurlaritzza-Gobierno Vasco. 2003.

Las conclusiones y recomendaciones de este documento reflejan exclusivamente la opinión de los investigadores y no son necesariamente compartidas en su totalidad por los revisores externos o por el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco.

## **Equipo de Investigación:**

### **Investigador principal:**

**Elena Aldasoro Unamuno**

(Servicio de Estudios e Investigación. Dirección de Planificación y Ordenación Sanitaria. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco)

### **Investigadores:**

**Ana Bañuelos Gordon**

(Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital de Santa Marina, Bilbao)

**Joxean Carrera Makazaga**

(Servicio de Hospitalización a Domicilio, Hospital Donostia, Donostia-S.S.)

**Gonzalo López Arbeloa**

(Subdirección de Calidad Asistencial, Osakidetza, SS.CC., Vitoria-Gasteiz)

**Maria Luisa López Martín**

(Servicio de Oncología, Hospital de Txagorritxu, Vitoria-Gasteiz)

**M<sup>a</sup> Teresa Olaizola Bernaola**

(Equipo Consultor-Coordenador de Cuidados Paliativos, Hospital Donostia, Donostia-S.S.)

**Adelina Pérez Alonso**

(Servicio de Alternativas a la Hospitalización Tradicional, Osakidetza, SS.CC., Vitoria-Gasteiz)

**Laureano Ribacoba Bajo**

(Servicio de Urgencias, Hospital de Cruces, Barakaldo)

**Cristina Salbidegoitia Arana**

(Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital de Górliz, Bizkaia)

### **Asesoría y apoyo metodológico:**

**Kepa Latorre García**

(Unidad de Investigación, Hospital de Txagorritxu, Vitoria-Gasteiz)

### **Revisión Externa:**

**Dra. M<sup>a</sup> José Almaraz Ruiz de Eguílaz**, (Equipo Consultor-Coordenador de Cuidados Paliativos, Hospital de Txagorritxu, Vitoria-Gasteiz)

**Dra. M<sup>a</sup> Dolores de Damborenea y González**, (Servicio de Hospitalización a Domicilio, Hospital de Cruces, Barakaldo)

### **Coordinación del Proyecto en Osteba:**

**Rosa Rico Iturrioz**



## ÍNDICE

ABSTRACT	ix
LABURPENA	xv
RESUMEN	xxi
1. INTRODUCCIÓN	3
2. OBJETIVOS	9
3. ANÁLISIS DE LAS PRUEBAS CIENTÍFICAS SOBRE MODELOS DE ATENCIÓN A PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA	13
3.1. Metodología	13
3.1.1. Generalidades	13
3.1.2. Búsqueda bibliográfica	15
3.2. Resultados	18
3.3. Referencias bibliográficas de las tablas de evidencia	39
4. ANÁLISIS DEL ENTORNO ESPECÍFICO: estudio sobre la atención a pacientes al final de la vida en el ámbito hospitalario de Osakidetza/Servicio vasco de salud	43
4.1. Pacientes y métodos	43
4.2. Resultados	46
4.2.1. Consumo de recursos asistenciales durante los 6 meses últimos de vida	48
4.2.2. Calidad de los cuidados médico-asistenciales en el último episodio hospitalario	49
4.3. Discusión	57
5. CONCLUSIONES	65
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	71
7. ANEXOS	75



## ***Abstract***



**TITLE:**

Health care for terminal patients: Systematic review and analysis of health care in hospitals of the Basque Country

**AUTHORS:**

Aldasoro, E., Pérez, A., Olaizola, M.T.

**MeSH:**

Palliative Care, Terminal Care, Neoplasm, Review Literature, Health Care Category

**ANOTHER KEYWORDS:**

Terminal Patient, Quality Standards

**Date:** 2002 **Pages:** 77 **References:** 49 **Language:** spanish, english and basque abstracts

**Legal number:** VI-394/03

**INTRODUCTION:**

The aim of Palliative Care is to improve as far as possible the quality of life of the patient and his/her family. To do this, care must be based on an active therapy, which means preventing therapeutic hyperactivity and, at the same time, preventing the patient from being left alone. There are many different studies of the methods used to implement this type of care in different countries, but none of them have been contextualised in the Autonomous Community of the Basque Country.

**AIMS:**

Collect and summarise scientific information appropriate for the analysis of the models of attention given to patients at the end of their life and to know the quality of health care at the moment of death in the different kinds of hospital that exist in the Basque Country: Acute-care hospitals, Home hospitalisation (HAD) and Palliative Care Units (PCU). A secondary aim was to study the consumption of hospital resources during the last six months of life.

**MATERIAL AND METHODS:**

Quality surveys published between 1990 and February 2002 on the organisation, standards and efficiency of the different kinds of palliative care for

## **Osteba 03-01**

cancer patients were compiled. An automatic search was made of *Medline*, *HealthStar*, *Cochrane Library*, *Spanish Medical Index*, *LILACS* and *DARE*. Following this, these surveys were classified according to levels of quality in: Systematic reviews, clinical trials, observational studies and cost studies, and finally, after analysing the abstracts of 383 articles that complied with the criteria for inclusion in our study, 31 were selected in order to draw up the tables of evidence.

The second part of the research consisted on a descriptive study based on a retrospective revision of clinical records. The study was carried out during the first six months of 1997 in acute-care hospitals, HAD and the PCU services of Osakidetza/Basque Health Service. The study dealt with cancer patients who died during hospitalisation. The quality of care was investigated during the last period of hospitalisation, as well as the consumption of resources during the last six months of life. In addition to descriptive variables, other variables were studied relating to the consumption of resources and quality of care. After a stratified random sampling according to the type of care and hospital, absolute and relative frequencies were estimated, as well as their confidence interval in the case of qualitative variables and the mean and standard deviation (DE) or median and interquartile range (IR) in the case of quantitative variables.

## **RESULTS:**

There are sufficient evidence concerning the efficiency of the care given to patients at the end of their life by specialised teams with regard to controlling pain and other symptoms, and the satisfaction of the patient and his/her carers. The services that coordinate palliative care, as well as the care given in the patient's home and in hospital by specialised teams seem to be more cost-effective than conventional forms of care because these reduce the consumption of health resources (fewer diagnostic and therapeutic tests, fewer admissions to hospital and fewer days spent in general hospitals).

Of the 486 patients studied during the second part of the evidence, only 57% were diagnosed as having a terminal illness, the median amount of time between the aforementioned diagnoses and death being three days. During the last six months of their life, patients were subject to an median number of admissions (IR:1) and a period in hospital of 24 days (IR:30). In acute-care

hospitals, the last admission was made by reason of a "progressive deterioration" while in the HAD and PCU services this was done in order to "control symptoms". The prescription of opiates administered at a fixed rate, laxatives and corticoids, as well as the use of oral and subcutaneous methods in the administering of drugs were significantly lower in acute-care hospitals. Pain was the most frequently assessed symptom, but in PCUs, this was significantly lower. In patients diagnosed as being in agony (52%), the "no specific" treatment (21%) was less frequent than in non-diagnosed patients (59%).

**CONCLUSIONS:**

Both the analysis of the evidence published in scientific literature and the result of the survey carried out in the Basque Country, allow us to conclude that the quality of care in conventional hospitalisation is inferior to that provided by specially trained teams. The Basque Health System has started out on the road towards the adequate care of patients at the end of their life. To do this, in addition to establishing PCUs in long and medium stay hospitals, it created the Palliative Care consultant-coordinating teams in acute-care hospitals.



***Laburpena***



**IZENBURUA:**

Osasun arreta paziente bizitzaren bukaeran: berrikusketa sistematikoa eta EAEko ospitale eremuaren ikerketa.

**AUTOREAK:**

Aldasoro, E., Pérez, A., Olaizola, M.T.

**MeSH:**

Palliative Care, Terminal Care, Neoplasm, Review Literature, Health Care Category

**BESTE HITZ GAKOAK:**

Terminal Patient, Quality Standards

**Data:** 2002 **Orrialdeak:** 77 **Erreferentziak:** 49 **Hizkuntza:** gaztelera, english eta euskeraren laburpenak.

**Lege gordailua:** VI-394/03

**SARRERA:**

Zainketa aringarrien helburua da pazientearen eta bere familiaren bizi-kalitatea ahalik eta onena izatea, pazientea bizitzaren amaieran dagoenean. Horretarako, asistentzia terapia aktiboan oinarrituta egongo da, hau da, pazientea abandonaturik ez uztea eta, era berean, hiperaktibitate terapeutikoa ekiditea. Zer herri den, zainketa horien inplantazio-esperientziak desberdinak dira, baina beraietako bat ere kontestualizatu da Euskal Autonomia Erkidegoan.

**HELBURUAK:**

Informazio zientifiko egokia bildu eta sintetizatzea, pazientearen atentzio-ereduak aztertzeke, bizitzaren amaieran aurkitzen denean, eta heriotza gertatzen den unean atentzioaren kalitatea ezagutzea, Euskal Herrian dauden ospitale-modalitateetan: Akutuen Ospitaleetan, Etxeko Ospitalizazioetan (EOS) eta Zainketa Aringarrietako Unitateetan (ZAU). Bizitzaren azkeneko 6 hilabeteetan egiten den ospitale-baliabideen kontsumoa aztertzea, bestetik, bigarren mailako helburutzat planteatu zen.

**MATERIALA ETA METODOAK:**

1990ko urtearen eta 2002ko otsailaren bitartean, erakundeei, estandarrei eta minbizidun pazienteentzako zainketa aringarrien modalitateen efizientziari

## **Osteba 03-01**

buruz argitaratu ziren estudioak bildu ziren. *Medline, HealthStar, Cochrane Library, Índice Médico Español, LILACS* eta *DARE* izenekoetan bilaketa automatizatua egin ondoren, estudioak ondoko kalitate-mailak kontuan hartuta sailkatu ziren: berrikusketa sistematikoak, saiakuntza klinikoak, behaketa bidezko estudioak eta kostu-estudioak. Azkenik, inklusio-irizpideak betetzen zituzten 383 artikulutako *abstracts*ak aztertu eta gero, 31 aukeratu ziren, ebidentzia-taulak egiteko.

Ikerketaren bigarren zatian estudio deskribatzaile bat, atzera begirakoa, egin zen, historia klinikoaren bidez. Estudio-aldia 1997ko lehenengo seihilekoa izan zen, eta kokalekua Osakidetza/EOZeko akutuen ospitaleak, EOSeko zerbitzuak eta ZAUak. Ospitalizazio-aldian hil ziren minbizidun pazienteak aztertu ziren. Zainketen kalitatea azken ospitalizazio-episodioan ikertu zen, eta baliabideen kontsumoa bizitzako azken 6 hilabeteetan. Aldagai deskribatzaileez gainera, beste batzuk ere aztertu ziren, baliabideen kontsumoarekin eta zainketen kalitatearekin erlazioa zutenak. Asistentzia-modelitatearen eta ospitalearen arabera geruzatutako ausazko laginketa egin eta gero, ondoko hauek ebaluatu ziren: maiztasun absolutuak eta erlatiboak, beren konfiantza-interbaloa -aldai kualitatiboen kasuan-, batez bestekoa -aldagai koantitatiboaren kasuan-, DE (Desbiderapen estandar) edo mediana eta koartil arteko maila (KAM).

### **EMAITZAK:**

Proba zientifiko nahikoak daude gaixoen zainketaren efektibitateari buruz bizitzaren amaieran. Probak talde espezializatuek egin dituzte eta minaren eta beste sintoma batzuen kontrolari dagozkie, baita pazientearen eta zaintzaileen gogobetetzeari ere. Bai zainketa aringarrien koordinazio-zerbitzuak eta baita ekipo espezializatuek ematen duten etxe- eta ospitale-atentzioa ere, kostu-efektibitate erlazio hobegokoak dira, oiko zainketena baino, baliabide sanitarioen kontsumo txikiagoa dutelako (diagnostiko-proba gutxiago egiten dira, ospitaleetan ingresu gutxiago gertatzen da eta ospitaleko egonaldien egunkopurua txikiagoa da).

Ikerketaren bigarren zatian 486 paziente aztertu ziren eta beraietatik %57ri bakarrik egin zitzaion gaixotasun terminalaren diagnostikoa. Diagnostikoa egin eta heriotza gertatu zen bitarteko mediana 3 egunekoa izanik. Bizitzako azken 6 hilabeteetan, gaixoen mediana bi ingresukoa zen (KAM:1); egonaldia, berriz, 24 ordukoa (KAM:30). Akutuen ospitaleetan azkeneko ingresua "narriadura aurrerakorreratik" izan zen; EOSeko zerbitzuetan eta ZAUn, aldiz, "sintomak kontrolatzeko". Opiazeo, libragarri eta kortikoideen pauta finkozko preskripzioa eta farmakoen ahotiko edo larruzalpetiko administrazioa txikiagoa izan zen nabarmentasunez akutuen ospitaleetan. Mina izan zen gehien baloratu zen

sintoma, baina ZAUetan haren maiztasuna nabarmentasunez txikiagoa izan zen. Hilzoriaren diagnostikoa zuten pazienteen (%52) "espezifikatu gabeko" tratamendua (%21) maiztasun gutxiagokoa zen, ez diagnostikatuena (%59) baino.

**ONDORIOAK:**

Literatura zientifikoetan argitaratutako proben azterketa eta Euskal Herrian egindako estudioaren emaitza ikusita, ondorio hauxe atera daiteke, ohiko ospitalizazioan ematen den atentzioaren kalitatea eskasagoa da espreski prestatutako ekipoek ematen dutena baino. Euskal Sistema Sanitarioa bizitzaren azkeneko aldian dauden gaixoen atentzio onaren bidean da. Horrexetarako jarri du ZAUa abian egonaldi luze eta ertaineko ospitaleetan eta horrexetarako sortu ditu Zainketa Agingarrietako ekipo aholkulari-koordinatzaileak akutuen ospitaleetan.



## ***Resumen***



**TITULO:**

La asistencia a pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática de la literatura y estudio en el medio hospitalario del País Vasco.

**AUTORES:**

Aldasoro, E., Pérez, A., Olaizola, M.T.

**MeSH:**

Palliative Care, Terminal Care, Neoplasm, Review Literature, Health Care Category

**OTRAS PALABRAS CLAVE:**

Terminal Patient, Quality Standards

**Fecha:** 2002 **Páginas:** 77 **Referencias:** 49 **Idioma:** castellano, resúmenes en euskera e inglés.

**Depósito legal:** VI-394/03

**INTRODUCCIÓN:**

Los Cuidados Paliativos tienen como fin lograr la mejor calidad de vida posible del paciente a final de la vida y de su familia. Para ello, la asistencia debe basarse en una terapia activa que significa evitar el abandono del paciente, y al mismo tiempo la hiperactividad terapéutica. Existen diferentes experiencias de implantación de estos cuidados según países, pero ninguna de ellas se ha contextualizado en la Comunidad Autónoma del País Vasco.

**OBJETIVOS:**

Recopilar y sintetizar información científica apropiada para el análisis de los modelos de atención a pacientes al final de la vida, y conocer la calidad de la atención en el momento de la muerte en las diferentes modalidades hospitalarias existentes en el País Vasco: hospitales de agudos, Hospitalización a Domicilio (HAD) y Unidades de Cuidados Paliativos (UCP). Se planteó como objetivo secundario estudiar el consumo de recursos hospitalarios en los últimos 6 meses de vida.

**MATERIAL Y MÉTODOS:**

Se reunieron estudios de calidad publicados entre 1990 y febrero de 2002 sobre organización, estándares, y eficiencia de las distintas modalidades de cuidados

paliativos para pacientes de cáncer. Se realizó una búsqueda automatizada en *Medline, HealthStar, Cochrane Library, Índice Médico Español, LILACS y DARE*. A continuación se clasificaron los estudios por niveles de calidad en: revisiones sistemáticas, ensayos clínicos, estudios observacionales, y estudios de costes, y finalmente tras el análisis de los *abstracts* de 383 artículos, que cumplían los criterios de inclusión, se seleccionaron 31 para la elaboración de las tablas de evidencia.

La segunda parte de la investigación consistió en un estudio descriptivo de carácter retrospectivo mediante la historia clínica. El periodo de estudio fue el primer semestre de 1997 y el emplazamiento, los hospitales de agudos, servicios de HAD y UCP de Osakidetza/Svs. Se estudiaron los pacientes con cáncer que murieron en hospitalización. La calidad de los cuidados se investigó en el último episodio de hospitalización, y el consumo de recursos en los 6 últimos meses de vida. Además de variables descriptivas, se estudiaron otras relacionadas con el consumo de recursos, y con la calidad de los cuidados. Tras un muestreo aleatorio estratificado por modalidad asistencial y hospital se estimaron las frecuencias absolutas y relativas, y su intervalo de confianza en el caso de variables cualitativas, y la media y DE (Desviación Estándar) o mediana y rango intercuartil (RI) si se trataba de variables cuantitativas.

## **RESULTADOS:**

Existen suficientes pruebas científicas sobre la efectividad del cuidado de los enfermos al final de la vida por equipos especializados en cuanto al control del dolor y otros síntomas, y la satisfacción del paciente y cuidadores. Los servicios coordinadores de cuidados paliativos, así como la atención domiciliaria y hospitalaria por equipos especializados parecen más costo efectivos que los convencionales porque disminuyen el consumo de recursos sanitarios (menos pruebas diagnósticas y terapéuticas, menos ingresos y menos días de estancia en hospitales generales).

De los 486 pacientes que se estudiaron en la segunda parte de la investigación, solo se realizó el diagnóstico de enfermedad terminal al 57%, siendo la mediana del tiempo entre su realización y la muerte de 3 días. Los pacientes en los últimos 6 meses de vida presentaban una mediana de dos ingresos (RI:1) y una estancia de 24 días (RI:30). En los hospitales de agudos el último ingreso se realizaba por “deterioro progresivo” mientras que en los servicios de HAD y las UCP se hacía para “control de síntomas”. La prescripción de opiáceos a pauta fija, de laxantes y de corticoides, así como la utilización de la vía oral y subcutánea en la administración de fármacos fue significativamente inferior en los hospitales de agudos. El dolor fue el síntoma más valorado, pero en las UCP

## ***La asistencia a pacientes en la fase final de la vida***

su frecuencia era significativamente inferior. En los pacientes diagnosticados de agonía (52%) el tratamiento “nada específico” (21%) era menos frecuente que en los no diagnosticados (59%).

### **CONCLUSIONES:**

Tanto el análisis de las pruebas publicadas en la literatura científica como el resultado del estudio llevado a cabo en el País Vasco, permiten concluir que la calidad de la atención en hospitalización convencional es inferior a la prestada por equipos especialmente preparados. El Sistema Sanitario Vasco inició el camino hacia la mejora de la atención de los pacientes en la fase final de la vida hace más de una década. Para ello, además de la puesta en marcha de UCP en hospitales de larga y media estancia, creó los equipos consultores-coordinadores de Cuidados Paliativos en los hospitales de agudos.



## ***1. Introducción***





## Osteba 03-01

La palabra *paliativo* proviene del latín *palliare* que significa capa, manto, cubrir y que en sentido figurado hace referencia al hecho de disfrazarse u ocultarse. Este término se usaba en el siglo XVI entre la clase médica para describir el alivio o la mitigación del sufrimiento. Actualmente *paliar* tiene el significado de mitigar la violencia de ciertas enfermedades crónicas e incurables haciéndolas más llevaderas, y *cuidar*, el de asistir. Así pues, proporcionar cuidados paliativos no es otra cosa que asistir con la intención de hacer más comfortable la convivencia del paciente con la enfermedad progresiva<sup>3</sup>.

El enfoque contemporáneo de los Cuidados Paliativos<sup>4</sup> se inició con el movimiento *hospice* en 1967, cuando Cecily Saunders inauguró el St. Christopher's Hospice de Londres. A ella se atribuye la famosa frase “cuidar cuando ya no se puede curar” e hizo especial énfasis en el control de síntomas, los cuidados interdisciplinarios, el uso de voluntarios, la continuidad de cuidados, y el seguimiento de los familiares después de la muerte del paciente. El término más universal de Cuidados Paliativos, que permite referirse a todo tipo de programa, se acuñó en Canadá en 1975 cuando Belfour Mount fundó el Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Royal Victoria. Este movimiento se ha extendido por muchos países a lo largo de los últimos 20 años. En España se inició a finales de los años 80, siendo Cataluña la primera comunidad autónoma que realizó una apuesta estructurada para desarrollar un amplio programa de Cuidados Paliativos. En el resto de comunidades han existido iniciativas diferentes, más centradas en unidades hospitalarias, hasta que en el año 2000 se aprobó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos<sup>5</sup> donde se plasman las bases para su desarrollo.

Existen experiencias diversas según países (Inglaterra, Suiza o Canadá), según el tipo de financiación (privada o pública), según Comunidades o centros aislados (Cataluña, Hospital Gregorio Marañón de Madrid, y Marqués de Valdecilla en Santander), y según el interés y la presión política sanitaria del entorno. Ninguno de estos modelos se ha documentado y revisado suficientemente con el fin de adaptarlo al entorno o a las necesidades de los pacientes de la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV). Por otra parte, el concepto de Cuidados Paliativos y atención a pacientes al final de la vida sigue siendo motivo de confusión y debate en cuanto al tipo de recursos y el modelo de implantación.

### ***La asistencia a pacientes en la fase final de la vida***

En la Comunidad Autónoma del País Vasco durante el año 2000 murieron 5.202 personas de cáncer, 93 de SIDA, 53 de Esclerosis Lateral Amiotrófica, y 322 de enfermedad de Alzheimer<sup>6</sup>. Todos estos casos y algunos más difíciles de identificar mediante los datos de mortalidad serían susceptibles de recibir cuidados paliativos. De los pacientes fallecidos por cáncer, algunos lo hicieron en Unidades de Cuidados Paliativos, otros en su domicilio, otros en residencias asistidas y 1.423 en los hospitales de agudos en diferentes especialidades, médicas y/o quirúrgicas<sup>φ</sup>. Esta dispersión hace difícil medir la demanda, y analizar la calidad de la atención que reciben los pacientes.

La realización de este trabajo de investigación responde a la necesidad de obtener información sobre los modelos de atención a pacientes al final de la vida en otras áreas geográficas, y de conocer las características de la atención paliativa en el entorno de la CAPV.

---

<sup>φ</sup> Fuente: Registro de Altas de Euskadi. Servicio de Registros e Información Sanitaria. Dirección de Planificación y Ordenación Sanitaria. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco



## **2. *Objetivos***



## **2. OBJETIVOS**

- 2.1. Recopilar la información existente en forma de estudios y trabajos de investigación que puedan ayudar en el análisis de los diferentes modelos de atención en cuidados paliativos en los distintos sistemas de salud. Y posteriormente realizar la síntesis de evidencia científica mediante un análisis cualitativo.
  
- 2.2. Conocer el entorno específico mediante el estudio de la calidad de la asistencia a pacientes de cáncer al final de la vida en tres modelos de atención hospitalaria de Osakidetza/Servicio vasco de salud (Svs): los hospitales de agudos, las Unidades de Cuidados Paliativos y los servicios de Hospitalización a Domicilio. Se planteó como objetivo secundario estudiar el consumo de recursos en los últimos 6 meses de vida.



***3. Análisis de las pruebas científicas sobre modelos de atención a pacientes al final de la vida***



### **3. ANÁLISIS DE LAS PRUEBAS CIENTÍFICAS SOBRE MODELOS DE ATENCIÓN A PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA**

#### **3.1. Metodología**

##### **3.1.1. Generalidades**

Interesaba conocer estudios de calidad que recogiesen información sobre organización, estándares, y eficiencia de las distintas modalidades de cuidados paliativos utilizadas en otros sistemas de salud, en la atención de pacientes de cáncer en la fase final de la vida. Para medir los resultados se intentó recoger datos sobre control del dolor y otros síntomas, calidad de vida, satisfacción del paciente y de los cuidadores formales e informales, y de los costes.

Con el fin de identificar los estudios que pudieran responder a este planteamiento, se realizó una búsqueda automatizada preliminar en la base de datos MEDLINE, mediante la cual se identificaron dos *Medical Subject Heading (MeSH)* que podrían ser consideradas de interés: *Palliative Care* y *Terminal Care*.

El trabajo de revisión de los artículos lo realizó todo el equipo investigador, y para facilitar la tarea se diseñó una hoja de recogida de datos (Anexo I) al objeto de disponer de una herramienta común a todos los revisores.

Una vez seleccionados y revisados los estudios se clasificaron por niveles de calidad de evidencia científica en, revisiones sistemáticas, ensayos clínicos aleatorizados, estudios de tipo observacional (estudios de cohorte, de casos y controles o series clínicas), y estudios de costes.

El concepto nivel de calidad de evidencia científica hace referencia al valor probatorio que se le puede conceder a la información conseguida en un estudio científico. Por ello, una clasificación basada en el citado concepto permite categorizar la fuerza de las posteriores recomendaciones derivadas de los estudios. En el presente trabajo se ha utilizado la clasificación propuesta por Jovell y Navarro que se transcribe en el Anexo II.

Generalmente, se acepta que los estudios de tipo experimental, en los cuales se introduce de manera intencionada el tratamiento a analizar, tienen más valor probatorio que los de tipo observacional, donde la intervención se reduce a la mera observación. Así los ensayos clínicos tienen más valor probatorio que los estudios de cohortes y éstos que los de casos y controles ó series clínicas.

En todo estudio es importante garantizar que variables diferentes a la intervención que queremos evaluar no interfieran la valoración del efecto real, es decir es importante evitar los posibles factores de confusión y sesgos. De la misma manera es muy importante que los estudios se realicen en condiciones metodológicas que garanticen su rigurosidad científica y tengan un tamaño de muestra seleccionada que aseguren un buen poder estadístico. Los estudios de tipo multicéntrico suelen considerarse de mayor nivel que los restringidos a un centro, por permitir una mejor extrapolación de los resultados y por lo tanto por ser los de mayor validez externa. Así pues, los resultados de ensayos clínicos controlados y con asignación aleatoria, multicéntricos, de muestras grandes y buen diseño suelen admitirse en la práctica como los que prueban mejor el efecto de una intervención diagnóstica o terapéutica.

Las revisiones sistemáticas de calidad probada y el meta-análisis posibilitan integrar la información de varios estudios. Pero no se debe olvidar que no mejoran la calidad de la evidencia de los estudios que integran. Un meta-análisis de casos y controles proporciona una evidencia integrada de igual nivel que un estudio de casos y controles.

Tras cubrir las dos etapas anteriores de localización y clasificación de los estudios y documentos, se elaboraron las tablas en las que se presentan de manera resumida las informaciones más relevantes de los estudios considerados pertinentes.

La metodología de la búsqueda bibliográfica se explica con detalle a continuación.

### **3.1.2. Búsqueda bibliográfica**

#### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DE LOS ESTUDIOS:**

Se seleccionaron estudios sobre la población de pacientes terminales de cáncer publicados, en inglés, francés, italiano o castellano, en revistas médicas y científicas de calidad contrastada.

Aunque no se incluyeron en las tablas de evidencia, se revisaron documentos (guías de práctica clínica, estándares, paneles o conferencias de consenso, etc.) publicados por sociedades profesionales, agencias de evaluación de tecnologías sanitarias, agencias gubernamentales, y otras entidades relacionadas con la salud, que recogen información sobre los diversos aspectos relacionados con los cuidados paliativos.

#### **FUENTES DE INFORMACIÓN Y ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA:**

##### FUENTES DE INFORMACIÓN

Se revisó la literatura científica publicada entre 1990 y febrero del 2002 en las siguientes bases de datos bibliográficas:

- Medline (Ovid) Versión 7.8 (1966 to December 2000)
- PubMed (NLM) (Diciembre 2000 a Febrero 2002)
- HealthStar (Ovid) Versión 7.8 (1975 to December 2002)
- Cochrane Library, Issue 4, 2001
- Índice Médico Español (CSIC) (1971-)
- LILACS (BIREME) (1982-)
- DARE (Base de datos de Revisiones de Efectividad, Universidad de York)

Se llevó a cabo una revisión manual (1990-Enero 2002) de las siguientes revistas españolas relacionadas con el tema:

- Medicina Paliativa
- Atención Primaria
- Medicina Clínica

Además se revisaron páginas *web* que ofrecían recursos sobre Medicina Basada en la Evidencia y Guías de Práctica Clínica:

- <http://www.fisterra.com>
- <http://www.infodoctor.org/rafabravo>
- <http://www.tripdatabase.com>
- <http://sumsearch.uthscsa.edu/espanol.htm>

ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA

Los descriptores utilizados en la búsqueda bibliográfica en *Medline* y demás bases de datos en lengua inglesa han sido los términos del MeSH: *TERMINAL CARE* y *PALLIATIVE CARE*. Se consideró que éstos eran los términos adecuados para buscar literatura científica sobre cuidados paliativos desde 1968 y 1996, año en que se incorporaron respectivamente al tesoro de *Medline*.

Scope note for: "**Terminal Care**"

**MeSH HEADING:** TERMINAL CARE  
**SCOPE:** Medical and nursing care of patients in the terminal stage of an illness.  
**YEAR of ENTRY:** 68

Scope note for: "**Palliative Care**"

**MeSH HEADING:** PALLIATIVE CARE  
**SCOPE:** Care alleviating symptoms without curing the underlying disease.  
**YEAR of ENTRY:** 96

Fuente: Medline (Ovid)

Se utilizó la opción *EXPLODE* para que la búsqueda recogiera todas las referencias que incluyen el término más específico *hospice care* de la estructura jerárquica del MeSH.

**Tree for: "Terminal Care"**

**Terminal Care**

[Euthanasia](#)

[Euthanasia, Active](#)

[Euthanasia, Passive](#)

[Hospice Care](#)

[Resuscitation Orders](#)

[Suicide, Assisted](#)

## ***La asistencia a pacientes en la fase final de la vida***

Se asociaron estos descriptores con cada uno de los siguientes *Subheadings* :

- *Classification*
- *Economics*
- *History*
- *Mortality*
- *Methods*
- *Statistics & Numerical Data*
- *Standards*
- *Trends*
- *Utilization*

Sobre los resultados anteriores se aplicó la siguiente estrategia de búsqueda:

{home care\*} OR {hospice\*} OR {hospital\*} OR {health\*} OR {Delivery of Health Care\*} OR {PATIENT\*} OR {Patient-Centered Care} OR {coverage} OR {community} OR {after hours} OR {Continuity of Patient Care} OR {practice\*} OR {Patient Acceptance of Health Care}

**AND**

**NEOPLASM\***

**AND**

{Clinical trial\*} OR {Randomized Controlled Trial\*} OR {Comparative Study} OR {Cohort Studies} OR {Case-Control Studies} OR {Prospective Stud\*} OR {Controlled Study} OR {Cross-Sectional Studies} OR {Follow-Up Studies} OR {Follow Up}

En las bases de datos en castellano (Índice Médico Español, LILACS) se ha utilizado como término de búsqueda **CUIDADOS PALIATIVOS**.

### **IDENTIFICACIÓN Y SELECCIÓN DE LOS ESTUDIOS RELEVANTES**

Se recuperaron 2.500 referencias de las cuales se eliminaron las que no cumplían los criterios de inclusión. Finalmente, los revisores analizaron 383 artículos de los cuales juzgaron como pertinentes y se utilizaron para la construcción de las tablas de evidencia los 31 que configuran el Anexo 3.

Las tablas de evidencia se elaboraron utilizando como criterio de clasificación el tipo de diseño de los estudios. En primer lugar se presentan las revisiones

sistemáticas, a continuación los ensayos clínicos, en tercer lugar los estudios de tipo observacional, y por último los estudios de costes.

### **3.2. Resultados**

Para interpretar correctamente los resultados es necesario conocer las definiciones de los diferentes modelos que se presentan y comparan en los artículos analizados. No obstante, tal y como se cita en algunos de los artículos de revisión (los señalados con el número 1 y 6 en las tablas de evidencia), los propios autores de los trabajos originales no definieron los términos utilizados. Por lo tanto, en la presentación de este documento se ha hecho un esfuerzo para identificar el significado de los mismos y describirlos:

- a. Cuidados domiciliarios convencionales: serían los proporcionados normalmente por los profesionales de atención primaria sin una organización específica en cuidados paliativos.
- b. Cuidados hospitalarios u hospitalización convencional: hacen referencia a los proporcionados en hospitales por personal no especializado en cuidados paliativos. En general, se trata de hospitales de agudos y en algunas ocasiones los autores citan los cuidados oncológicos convencionales refiriéndose a los proporcionados en los servicios de oncología.
- c. Cuidados hospitalarios especializados: son los proporcionados en los hospitales de agudos por equipos que específicamente proveen cuidados paliativos. En un contexto cercano se podrían comparar con las unidades de cuidados paliativos o los equipos coordinadores de los hospitales de agudos.
- d. *Hospices*: son centros especialmente adaptados o enfocados a la atención paliativa. Pueden ser con camas o sin camas, y se podría establecer un paralelismo con las unidades de cuidados paliativos de los hospitales de media y larga estancia, que atienden a pacientes ingresados, y que además podrían funcionar como hospital de día.
- e. Cuidados domiciliarios especializados se refieren a los proporcionados en el ámbito de la atención primaria por personal específicamente destinado al

### ***La asistencia a pacientes en la fase final de la vida***

cuidado de pacientes al final de la vida. Pueden ser servicios dependientes de la comarca o distrito sanitario, o bien, dependientes de un *hospice* (*home care hospices*) o de un hospital de agudos, en cuyo caso se asemejaría a la Hospitalización a Domicilio.

- f. Enfermera coordinadora de distrito de base comunitaria: se trata de un modelo existente en el Reino Unido, y consiste en la figura de una enfermera comunitaria que coordina los cuidados paliativos (hospital con médico general, y ambos con servicios comunitarios) en un distrito de salud.

Tres artículos de revisión y tres estudios de tipo observacional muestran la efectividad del cuidado de los enfermos terminales por equipos especializados, cuando se mide en términos como el control del dolor y otros síntomas, y la satisfacción de los pacientes y sus cuidadores. Además, estos pacientes atendidos por equipos multidisciplinares consumen menos ingresos y días de estancia en hospitales de agudos, y reciben menos intervenciones médicas. En concreto, tienen menos probabilidad de someterse a pruebas diagnósticas destinadas a investigar el tumor, y a tratamientos no paliativos enfocados a curarlo. Por otro lado, tienen más probabilidades de ser atendidos por los servicios sociales, y de disponer de una habitación individual si están ingresados (ver estudios 3, 4, 5, 21, 24 y 25 de las tablas de evidencia). Del mismo modo, tras la muerte del paciente, sus familiares son atendidos por el personal de enfermería con más frecuencia que en el caso de los pacientes no atendidos por equipos especializados (dos artículos de revisión. 1, 5; y dos artículos de tipo observacional: 24 y 25).

En cuanto a la actitud de los pacientes ante la enfermedad terminal se han observado diferencias en función del país de referencia. A esta conclusión llegan los autores de un estudio comparativo llevado a cabo en América del Sur, Canadá y Europa, donde se comprobó que los pacientes canadienses eran los más proclives a conocer el diagnóstico de cáncer y el de enfermedad terminal. Los segundos en orden de frecuencia eran los europeos y en tercer lugar se hallaban los sudamericanos. Desde el punto de vista de los principios de ética, los canadienses apoyaban el principio de autonomía *versus* el de beneficencia y el de justicia, y en cambio en América del Sur era justo lo contrario (estudio observacional: 17).

Un ensayo clínico evaluó el tratamiento del dolor por medio del modelo de Donavedian: Estructura, Proceso y Resultado, y encontró que las principales causas que subyacen tras el control inadecuado del dolor no están relacionadas con los recursos estructurales, sino con componentes del proceso, o lo que es lo mismo, con la práctica clínica (ensayo clínico: 12).

La atención domiciliaria por equipos especializados ha aportado suficientes pruebas sobre diferentes aspectos. Por un lado se ha demostrado que hay una mayor proporción de enfermos terminales que fallecen en su domicilio, una mejor calidad en los cuidados, y mejor identificación de las necesidades de los pacientes y familiares (dos artículos de revisión: 1, 5; y dos ensayos clínicos: 8 y 10). Por otro, reducen el número de visitas al médico general fuera de las horas ordinarias, y disminuyen el tiempo de estancia en residencias asistidas (dos ensayos clínicos: 8 y 10). Según Critchley (artículo de revisión:1), los equipos especializados de atención domiciliaria si están coordinados con una unidad de ámbito hospitalario captan a un mayor número de pacientes. De acuerdo con este autor y Hearn (artículo de revisión: 5) la atención especializada es más barata que la tradicional porque disminuye el número de ingresos y de estancias hospitalarias.

Parece suficientemente probado que los equipos especializados de atención hospitalaria controlan mejor los síntomas, y realizan un mejor cumplimiento de los estándares de calidad que en hospitalización convencional. Los pacientes que ingresan en estas unidades son sometidos a un menor número de pruebas diagnósticas y terapéuticas intervencionistas y pasan menos tiempo ingresados en hospitales generales (un artículo de revisión: 1; y dos estudios de tipo observacional: 18 y 19). Existen pruebas de que el modelo *hospice* atiende con mayor frecuencia a mujeres y personas mayores de 80 años, que la atención especializada domiciliaria o los hospitales públicos (estudios observacionales: 14 y 19).

Con respecto a unidades especializadas ubicadas en hospitales de agudos no se han publicado suficientes pruebas científicas sobre su efectividad. Sin embargo existen estudios sobre la actividad en cuidados paliativos que practican los servicios de oncología de dichos hospitales. En el Reino Unido, el 23% de los

### ***La asistencia a pacientes en la fase final de la vida***

ingresos en el servicio de oncología de un hospital universitario se hizo para tratamiento paliativo, lo que suponía un 34% de la actividad diaria. No obstante, los ingresos para quimioterapia no paliativa representaban el 32% de la actividad total. El estudio australiano llegó a la conclusión de que, en este tipo de hospitales, es necesario un enfoque multidisciplinar coordinado en el manejo de pacientes con cáncer terminal para mejorar los resultados obtenidos. Es decir, la infrautilización de los servicios complementarios, y la infrecuente documentación de los aspectos psicológicos. También encontraron que el 74% de los pacientes estudiados morían en este hospital universitario (dos estudios de tipo observacional: 16 y 23).

Del análisis de los estudios de costes se desprende que, en el Reino Unido, los servicios coordinadores de cuidados paliativos de distrito son más costo efectivos que los cuidados convencionales, ya que originan una disminución en el número de ingresos, en los días de estancia hospitalaria y en el número de visitas de enfermería (Estudio de costes: 29). En Italia, el coste medio por semana de un programa de atención domiciliaria aumentaba en los últimos 100 días de vida debido a la intensificación de los cuidados de enfermería. También se observó que el coste de la atención domiciliaria de los pacientes que requieren narcóticos perfundidos, en el contexto canadiense, era inferior a la mitad del coste de la atención hospitalaria. Para finalizar, la investigación actual prueba que los cuidados hospitalarios en los *hospices* americanos son más costo efectivos que los de hospitalización convencional en el último mes de vida (estudios de costes: 28, 30 y 31).

REVISIONES SISTEMÁTICAS:

Ref	Diseño	Objetivos	Comparación estudiada	Medida de resultados	Resultados	Comentarios
CRITCHLEY <i>J Palliat Care</i> 1999	Revisión sistemática 1966-1997  284 citas (1978-1996) ↓ 41 artículos ↓ analizados: 4 estudios comparativos	Conocer si alguno de los modelos de cuidados revisados es más efectivo que los demás.	Cuidados especializados solamente domiciliarios vs los que además dependen de un <i>hospice</i> con camas. <i>Hospices</i> sin camas vs con camas vs cuidados oncológicos convencionales. Cuidados domiciliarios convencionales vs especializados vs cuidados oncológicos convencionales	Relacionados con el paciente (control dolor y síntomas, calidad de vida y satisfacción con los cuidados), con la familia (ansiedad, carga, distress tras la muerte) y con el sistema (costes)	Una proporción alta de pacientes que recibían atención a domicilio moría en casa. La satisfacción con los cuidados domiciliarios especializados era muy alta. Si dependían de una unidad hospitalaria captaban a más pacientes que si estaban solos. El grupo <i>hospice</i> utilizó menor cantidad de medios diagnósticos y terapéuticos intervencionistas que los cuidados oncológicos convencionales. El control de dolor y otros síntomas era mayor en <i>hospices</i> con camas. Los pacientes atendidos por <i>hospices</i> sin camas permanecían más tiempo en casa y tenían más probabilidades de morir en casa. Los cuidados domiciliarios convencionales eran más caros durante las últimas 24 semanas de vida que los especializados.	Es difícil decidir si un modelo es mejor que otro. Si las enfermeras tuvieran autonomía, fuera de horas, para acceder a los antieméticos y los medicamentos contra el dolor, se mejoraría el control de síntomas y disminuirían las admisiones urgentes en el hospital
<b>1</b>						
FORDHAM <i>Fam Pract</i> 1999	Revisión sistemática 1969-1990  3 estudios poblacionales de muestra grande 5 ECA	Identificar y sintetizar la evidencia de estudios que examinan la calidad de los cuidados de pacientes agonizantes por especialistas y médicos generales	Pacientes tratados en <i>hospices</i> vs los tratados por especialistas en cuidados paliativos de hospitales vs los tratados por médicos generales	Calidad de vida	Aprecian limitadas pruebas de mejora en los cuidados proporcionados por especialistas en pacientes con cáncer.	Algunos de los estudios identificados presentaban problemas metodológicos. Existe poca evidencia sobre los pacientes que fallecen por enfermedades no cancerígenas. Son necesarios nuevos métodos de investigación
<b>2</b>						

REVISIONES SISTEMÁTICAS:

Ref	Diseño	Objetivos	Comparación estudiada	Medida de resultados	Resultados	Comentarios
<p>SALISBURY <i>Palliat Med</i> 1999</p>	<p>Revisión sistemática 1978-1998</p> <p>688 recuperados ↓ 83 relevantes ↓ 49 incluidos (22 descriptivos y 27 comparativos)</p>	<p>Conocer el impacto de los distintos modelos de cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes</p>	<p><i>Hospice vs</i> hospitalización convencional, cuidados domiciliarios especializados vs convencionales, cuidados domiciliarios especializados dependientes de un <i>hospice vs</i> cuidados hospitalarios, etc.</p>	<p>Calidad de vida, control del dolor y otros síntomas y bienestar general en pacientes con cáncer.</p>	<p>El tipo de evidencia manejada permite establecer ventajas en cuanto a control del dolor pero no en cuanto a mejoras en la calidad de vida de los pacientes, Los estudios más antiguos probaban que el control del dolor era mejor en los servicios especializados hospitalarios (<i>hospices</i> y equipos especializados de hospitales de agudos) que en los cuidados domiciliarios o la hospitalización convencional. Los estudios más recientes empiezan a demostrar que los servicios domiciliarios especializados también encuentran resultados efectivos en el control del dolor .</p>	<p>Es posible que los resultados se deban a diseños poco apropiados para medir el resultado “mejora en calidad de vida”, y a tamaños de muestra pequeños que no permiten detectar diferencias pequeñas en las variables objeto de estudio. Otros criterios como la satisfacción de los pacientes y cuidadores, la equidad en los cuidados, el bajo coste, y las preferencias de los pacientes pueden utilizarse para proveer servicios especializados</p>
<b>3</b>						
<p>WILKINSON <i>Palliat Med</i> 1999</p>	<p>Revisión sistemática 1978-1999</p> <p>83 artículos</p>	<p>Examinar el impacto de modelos especializados de cuidados paliativos en la satisfacción, opinión y preferencias del consumidor (paciente y cuidador).</p>	<p><i>Hospices vs</i> cuidados hospitalarios convencionales. Cuidados domiciliarios especializados vs tradicionales</p>	<p>Satisfacción del paciente y/o cuidadores, preferencias, opiniones.</p>	<p>En USA: No aparece una tendencia constante en cuanto a las opiniones de los usuarios. Esto puede ser debido a que es complicado obtener este tipo de datos en un entorno de cuidados paliativos. En REINO UNIDO los consumidores están más contentos con todos los modelos de cuidados paliativos, tanto los de base comunitaria como hospitalaria, quizás porque se aprecia el clima “psicosocial” de los <i>hospices</i></p>	<p>Es difícil, además, encontrar una buena forma de medir los resultados. La mayor parte de los estudios son de muestra pequeña y referidos a un ámbito local. Recomiendan realizar posteriores investigaciones. Hay muy poca investigación en pacientes no cancerosos.</p>
<b>4</b>						

REVISIONES SISTEMÁTICAS:

Ref	Diseño	Objetivos	Comparación estudiada	Medida de resultados	Resultados	Comentarios
HEARN <i>Palliat Med</i> 1998	Revisión sistemática 1980-1996  18 estudios (5 ECA y 13 estudios observacionales ) Se excluyeron los que se centraban en una sola localización de cáncer	Determinar la existencia de pruebas sobre si la atención a pacientes con cáncer avanzado por equipos coordinados o multidisciplinares de cuidados paliativos mejoran la calidad de la asistencia al paciente y sus familias	Hospitalización convencional vs cuidados domiciliarios especializados. Pacientes de un distrito con enfermera coordinadora vs pacientes de distrito sin ese servicio. <i>Hospice</i> vs cuidados domiciliarios especializados.	Los estudios medían la satisfacción del paciente, la satisfacción y ansiedad familiar, el control del dolor y síntomas. Además, el consumo de recursos, el lugar de la muerte y la calidad de vida.	Hay fuerte evidencia de que la atención con solo cuidados convencionales es inadecuada para pacientes con cáncer avanzado. El enfoque de los equipos multidisciplinares bien de hospital, <i>hospices</i> o comunitarios es beneficioso, y mejora la satisfacción del paciente y de la familia o cuidadores. Los resultados sugieren que tales equipos son más capaces de identificar las necesidades de pacientes y familiares y de proporcionar el acceso a otros servicios. También mejoran el control del dolor y resto de síntomas. El equipo multidisciplinar reducía el costo global de los cuidados (cantidad de ingresos y estancias en hospitales de agudos).	Hay que tener en cuenta en las comparaciones las peculiaridades de cada sistema de salud estudiado, especialmente al comparar USA y Reino Unido
<b>5</b>						
SMEENK <i>Br Med J</i> 1998	Revisión sistemática Se incluyen 8 estudios (5 ensayos clínicos con asignación aleatoria y tres sin ella).	Investigar si los programas integrales de atención domiciliaria para pacientes con cáncer incurables son mas efectivos que los estándar en el mantenimiento de la calidad de vida, y reducción de los reingresos	Cuidados domiciliarios especializados vs cuidados domiciliarios convencionales.	Dimensiones físicas y psíquicas de la calidad de vida, satisfacción del pacientes con los cuidados, y los reingresos	2 estudios observan menos síntomas y menos dependencia física en el grupo de intervención (cuidados domiciliarios especializados), mientras que 4 estudios no encuentran diferencias entre ambos. Uno muestra una mejoría significativa en el aspecto psicosocial. 2 estudios dicen que los pacientes del grupo intervención presentan un mayor grado de satisfacción. Los resultados fueron similares en ambos grupos de estudios (ECA no ECA) Ninguno de los estudios muestra una influencia negativa de las intervenciones en domicilio sobre la calidad de vida.	La efectividad de los programas de intervención (cuidados domiciliarios especializados) sigue siendo incierta. Sí parece importante la posibilidad de atender al paciente en su domicilio y la incorporación de equipos multidisciplinarios. La calidad de los estudios es moderada.
<b>6</b>						

**REVISIONES SISTEMÁTICAS:**

Ref	Diseño	Objetivos	Comparación estudiada	Medida de resultados	Resultados	Comentarios
FRANKS <i>Palliat Med</i> 2000	Revisión sistemática 1978-1997  64 proporcionan pruebas sobre las necesidades para los servicios de cuidados paliativos En 1998 se añadieron otros 8 artículos	Conocer la evidencia existente sobre las necesidades de pacientes y cuidadores	No hay grupo de comparación. Describen la estimación de necesidades desde dos enfoques: uno epidemiológico y el otro basado en el uso de recursos	Control del dolor por millón de habitantes, fallecimientos anuales de cáncer por millón de habitantes, nº de pacientes con cáncer y otras enfermedades que precisan un equipo de soporte paliativo por millón de habitantes, nº de pacientes con cáncer que necesitan unidades hospitalarias de cáncer y camas <i>hospice</i> por millón de habitantes	Necesidades para el control del dolor: 2800 pacientes fallecidos por cáncer/millón de habitantes, y 3400 con enfermedades diferentes al cáncer/millón de habitantes. Necesidades basadas en el uso de recursos: un servicio domiciliario de equipo especializado para 700-1800 pacientes con cáncer/millón de habitantes y para 350-1400 pacientes con enfermedad terminal no maligna/millón de habitantes. Servicios hospitalarios especializados para 400-700 pacientes con cáncer por millón de habitantes, y 200-700 con enfermedad terminal no maligna. Camas: 40-50 camas <i>hospice</i> por millón de habitantes	Los autores opinan que a pesar de esta provisión de necesidades quedan algunas áreas, como el dolor, donde todavía persiste un alto grado de necesidades
<b>7</b>						

**Osteba 03-01**

**ENSAYOS CLÍNICOS ALEATORIZADOS:**

Ref	Objetivos	Comparación estudiada	Pacientes	Medida de resultados	Resultados	Comentarios
GRANDE <i>Palliat Med</i> 2000 Reino Unido	Evaluar el impacto de un servicio domiciliario dependiente de un hospital general en la calidad de cuidados de los pacientes terminales	Cuidados domiciliarios dependientes del hospital de Cambridge (CHAH) vs Cuidados domiciliarios convencionales	229 pacientes.	Se mide calidad de vida, probabilidad de permanecer en el domicilio en las 2 últimas semanas de vida, y el nº de visitas del médico general. Mediante una encuesta realizada a los cuidadores: 225 enfermeras de distrito, 194 médicos generales y 144 cuidadores informales	No había evidencia clara de que el CHAH aumentase la probabilidad de permanecer en casa durante las 2 semanas finales de vida. Sin embargo, el servicio estaba asociado con menos visitas de médico general fuera de horas. Todos los grupos opinaban que el CHAH era mejor que los cuidados estándar. Se valoró positivamente la adecuación de los cuidados nocturnos, el control de la ansiedad, depresión, del dolor y las náuseas.	Aunque no se encontró un aumento de la probabilidad de permanecer en casa durante las 2 últimas semanas, el CHAH parece estar asociado con una mejor calidad de los cuidados a domicilio.
<b>8</b>						
JORDHOY <i>J Clin Oncol</i> 2001 Noruega	Evaluar el impacto en la calidad de vida de los pacientes de un programa integral de cuidados paliativos puesto en marcha por una Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital universitario que colabora con servicios comunitarios	Distritos de salud con programa de Cuidados Paliativos: 235 pacientes vs distritos de salud sin el programa: 199 pacientes	434 pacientes con enfermedades malignas incurables y un pronóstico de supervivencia de entre 2 a 9 meses.	Se mide la calidad de vida relacionada con la salud: control del dolor, funcionamiento físico y psicológico (mediante EORTC QLQ-C30 <sup>®</sup> ) y <i>distress</i> psicológico, con la escala IES <sup>‡</sup>	El cumplimiento fue bueno en ambos grupos. Tanto durante los 4 primeros meses de seguimiento, como en los tres meses antes de morir, no se apreciaron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos.	Evaluar resultados en cuidados paliativos es difícil. Aunque los instrumentos utilizados para medir calidad de vida son válidos porque reflejan problemas clínicamente relevantes en cuidados paliativos y se han probado suficientemente, no se ha desarrollado ninguno específicamente para el final de la vida. La pérdida de sensibilidad de estos instrumentos durante el declive final no puede ser controlada por completo. Los modelos pueden mejorar incluyendo guías clínicas de control de síntomas.
<b>9</b>						

**ENSAYOS CLÍNICOS ALEATORIZADOS:**

Ref	Objetivos	Comparación estudiada	Pacientes	Medida de resultados	Resultados	Comentarios
JORDHOY <i>Lancet</i> 2000 Noruega  <b>10</b>	Medir la efectividad de un programa de intervención en Cuidados Paliativos puesto en marcha por una Unidad de un hospital universitario que atiende pacientes ingresados y en su domicilio.	Distritos de salud con programa de Cuidados Paliativos: 235 pacientes vs distritos de salud sin el programa: 199 pacientes	434 pacientes con enfermedades malignas incurables con un pronóstico de 2 a 9 meses	Lugar del fallecimiento, tiempo de ingreso en instituciones en el último mes de vida	Las muertes en domicilio fueron más frecuentes en el grupo intervención: 25%: grupo control: 15% Los días consumidos en residencias asistidas y la proporción de fallecimientos menos frecuente en grupo intervención (7%, 9%): grupo control: (15%, 21%). El tiempo en el hospital fue similar en ambos grupos y también la proporción de muertes hospitalarias	La intervención permitió que más pacientes fallecieran en casa. Las admisiones en el hospital podrían reducirse si se invirtieran más recursos para el cuidado en domicilio (personal adecuado y entrenado en cuidados paliativos).
MACDONALD LD <i>J Adv Nur</i> 1994 Reino Unido  <b>11</b>	Evaluar la aceptabilidad y efectividad percibida de un nuevo servicio de enfermera coordinadora de distrito	Nuevo servicio de enfermera coordinadora de distrito vs cuidados convencionales	Pacientes terminales de cáncer	Contactos realizados, visitas domiciliarias y opinión de cuidadores profesionales, familiares y coordinadores	Un 38% de los pacientes asignados al grupo de coordinación no recibieron visita domiciliaria. Un tercio de los familiares de ambos grupos percibieron una mala coordinación de los cuidados y no supieron como conseguir la ayuda necesaria para su familiar. Un 41% de los profesionales había oído hablar del servicio coordinador y un 20% lo habían contactado.	Los autores sugieren que dotar de mayor autoridad y responsabilidad económica a los coordinadores de enfermería en cuidados paliativos mejoraría la calidad asistencial.

**Osteba 03-01**

**ENSAYOS CLÍNICOS ALEATORIZADOS:**

Ref	Objetivos	Comparación estudiada	Pacientes	Medida de resultados	Resultados	Comentarios
DE WIT <i>J Pain Symptom Manage</i> 1999 Holanda	Evaluar las prácticas en el tratamiento del dolor mediante el modelo de Donabedian: estructura-proceso-resultado	Estudio prospectivo con pacientes a los que se les evaluaba el dolor en el hospital y a las 2, 4 y 8 semanas después del alta hospitalaria	313 pacientes de cáncer con dolor crónico. Es parte de un ECA.	Recursos estructurales, componentes del proceso como la práctica clínica, y medidas de resultado tales como intensidad del dolor, satisfacción del paciente e índices compuestos de manejo del dolor (dolor y tratamiento).	Entre un 31 y 60% de los pacientes recibían un tratamiento suboptimo del dolor. Sólo un 36% de los pacientes recibían tratamiento con opiáceos fuertes, y el 23% analgésicos a demanda. El conocimiento del dolor por parte de los pacientes estaba lejos del nivel óptimo y solo se dio información escrita sobre el dolor al 16% de los pacientes	Los recursos estructurales no eran los responsables. La causa mayor se encontraba en los componentes del proceso. Los resultados hacen énfasis en la necesidad de realizar esfuerzos para mejorar el manejo y tratamiento del dolor.
<b>12</b>						
ADDINGTON-HALL <i>J Epidemiol Community Health</i> 1998 Reino Unido	Desarrollar una forma corta de un cuestionario utilizado con éxito en 3 encuestas nacionales previas sobre cuidados en el momento de la muerte y conocer la tasa de respuesta de su envío postal	Personas en duelo por la muerte de familiar o amigo entrevistadas personalmente (69) vs entrevistados por correo (160)	Personas en duelos por pacientes muertos de cáncer	Tasa de respuesta y 158 preguntas sobre satisfacción con el uso de los servicios recibidos un año antes de morir	La tasa de respuesta fue de 56% vs 52% para la entrevista y el envío postal respectivamente, pero la diferencia no era significativa. Las características de las personas informadoras no diferían entre los dos grupos. No obstante, el cuestionario postal presentaba un nº de <i>missing</i> significativamente superior al de la entrevista personal, en preguntas relacionadas con la provisión de servicios	Las encuestas por vía postal son una alternativa aceptable frente a la entrevista personal en estudios retrospectivos durante el duelo ( <i>post-bereavement surveys</i> ). Hay que hacer un balance en cuanto al costo ya que permiten entrevistar a un gran número de personas. Deben realizarse con un cuidado especial en la reducción de respuestas <i>missing</i>
<b>13</b>						

<sup>¶</sup> EORTC QLQ-C30: European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30.

<sup>‡</sup> IES: Impact on Event Scale.

GP: General Practitioners.

CHAH: Cambridge Hospital at Home Service.

**ESTUDIOS DE TIPO OBSERVACIONAL:**

Ref	Objetivos	Comparación estudiada	Pacientes	Medida de resultados	Resultados	Comentarios
<p>CONSTATINI</p> <p><i>J Pain Symptom Manage</i> 1999</p> <p>Italia</p> <p style="text-align: center;"><b>14</b></p>	<p>Estudio de seguimiento para conocer las características de una muestra de pacientes terminales referidos a una Unidad de Cuidados Paliativos</p>	<p>Pacientes enfermos de cáncer seleccionados de manera aleatoria de los 3901 registrados entre enero y junio de 1995 tratados con cuidados especializados mixtos (hospital público y colaboración con asociación a domicilio:361), <i>hospices</i> (39) o domiciliarios (189)</p>	<p>589 pacientes con cáncer que necesitaban Cuidados Paliativos</p>	<p>Características de los pacientes, tasa y razones de la discontinuidad de cuidados y el tiempo de supervivencia a partir de la admisión en una Unidad de Cuidados Paliativos.</p>	<p>Un 31% fue referido por el medico general y un 42% por un especialista. Hubo 77 casos de discontinuidad de cuidados. La mediana del tiempo de supervivencia fue de 38 días (14% falleció en menos de 7 días; 15% vivió más de 180 días). Había significación estadística entre supervivencia y sexo, tipo de cáncer, y tipo de unidad. Las mujeres ingresaban más en <i>hospices</i> que en cuidados domiciliarios o mixtos. Los profesionales derivaban más a las unidades mixtas y los amigos a los <i>hospices</i>.</p>	<p>La muestra de pacientes del estudio no presentaba sesgos de selección y puede considerarse representativa de los pacientes que acuden a unidades de cuidados paliativos de Italia. Al igual que en otros países con diferentes sistemas de salud, los pacientes se derivan a las unidades de cuidados paliativos en el curso final de su enfermedad.</p> <p>La hipótesis de que la derivación tardía a los cuidados paliativos refleja generalmente la pobre aceptación de los mismos en la cultura médica, se refuerza por la alta tasa de pacientes derivados por personas no médicas, y por la baja tasa pacientes derivados por oncólogos observada en el estudio</p>

**Osteba 03-01**

**ESTUDIOS DE TIPO OBSERVACIONAL:**

Ref	Objetivos	Comparación estudiada	Pacientes	Medida de resultados	Resultados	Comentarios
HINKKA  <i>Support Care Cancer</i> 2001  Finlandia	Evaluar la calidad del control del dolor neoplásico durante la última semana de vida en dos tipos diferentes de unidades para pacientes terminales	<i>Hospice</i> : 30 pacientes vs “Health Centre Wards”: 20 pacientes	50 enfermos terminales de cáncer	Escalas de dolor, Dosis Diaria Definida (DDD), vía de administración y costo de la medicación. Se compararon las medidas en los últimos 7 días vs las últimas 24 horas de vida.	Últimos 7 días de vida vs últimas 24 horas: pacientes utilizando opiáceos fuertes: 64% vs 84%, dosis media de morfina parenteral: 42 mg vs 57 mg, escalas de dolor: 3,11 vs 3,05 y coste diario medio de la medicación para el dolor: 2,2 vs 2,9 euros. En los últimos 7 días se usaron opiáceos fuertes en más pacientes del “Health Centre Wards” . Los opiáceos débiles más frecuentemente en los <i>hospices</i> . Sin embargo, no se encontraron diferencias significativas entre ambos modelos en cuanto a costo y calidad del control del dolor, y dosis media de opiáceos fuertes.	Se observó que el control del dolor fue bueno a bajo costo. El estudio se basa en un número muy pequeño de pacientes. Puede que falte potencia para detectar las diferencias entre los dos modelos asistenciales
<b>15</b>						
KIELY,  <i>Clin Oncol</i> 2000  Reino Unido	Analizar la actividad en una unidad de oncología médica que permita la comparación con las últimas recomendaciones en provisión de servicios oncológicos.	No hay comparación. Se describen aspectos de la actividad clínica en pacientes oncológicos	111 pacientes ingresados en unidad de oncología médica de un hospital universitario	Motivo de admisión (administración de quimioterapia, por toxicidad, paliación de síntomas, etc.) y actividad clínica (administración de quimioterapia, cuidados paliativos, otras actividades como inserción de cánula, etc.)	Se registraron 126 admisiones que consumieron 503 camas-paciente. El motivo más frecuente de admisión fue para quimioterapia, sola o combinada con otro aspecto de cuidados (47%). Para cuidados paliativos ingresaron el 23%. Estos suponían el 34% de la actividad diaria (169 camas-día) mientras que los ingresos para quimioterapia representaban el 32% (163 camas-día).	Es esencial la colaboración entre los especialistas en M. Paliativa y en Oncología. Dado el alto porcentaje de pacientes que reciben este tipo de cuidado en estas unidades se hace necesario asegurar la formación de los oncólogos en este campo.
<b>16</b>						

ESTUDIOS DE TIPO OBSERVACIONAL:

Ref	Objetivos	Comparación estudiada	Pacientes	Medida de resultados	Resultados	Comentarios
BRUERA <i>Palliat Med</i> 2000  Europa America del Sur Canada  <b>17</b>	Comparar las actitudes y creencias de especialistas en cuidados paliativos con respecto a la comunicación con el enfermo terminal en Europa, América del Sur y Canadá	Especialistas de Europa, Sudamérica y Canadá. Se considero elegible a aquellos profesionales que dedicaban al menos un 30% de su tiempo a este tipo de pacientes. 182 médicos (tasa de respuesta:67%)	Pacientes terminales de cáncer	Comunicación con el paciente y familia sobre el diagnóstico y pronóstico	Los especialistas decían que al menos el 60% de sus pacientes conocían su diagnóstico y la naturaleza terminal de su enfermedad (52% y 24% en Sudamérica y 69% y 38% en Europa). Todos los especialistas resaltaron que las “órdenes de no resucitar” deben de estar presentes y ser discutidas con el paciente en todos los casos. El 60% de los pacientes canadiense querían conocer la fase terminal de su enfermedad según los especialistas, vs un 18% en Sudamérica y un 26% en Europa. Los especialistas canadienses apoyaban el principio de autonomía vs beneficencia y justicia, mientras que en Sudamérica era al contrario.	Se aprecian diferencias regionales en cuanto a las actitudes y creencias de los profesionales con respecto a la comunicación en el final de la vida. Se propone la realización de más estudios sobre actitudes y creencias de los pacientes, familias y profesionales de la salud en regiones diferentes del mundo.
SEAMARK <i>Br J Gen Pract</i> 1998  Reino Unido  <b>18</b>	Obtener datos cuantitativos comparando los cuidados paliativos de cáncer en hospitalización convencional y <i>Hospice</i>	hospitales generales: 171 vs <i>hospice</i> : 116.	187 pacientes muertos de cáncer durante un año en un distrito de salud	Motivo de ingreso, duración de las estancias, drogas prescritas en el ingreso y al morir, e “indicación de tratamiento activo de síntomas”, pruebas diagnósticas. Mediante un estudio retrospectivo a partir de sus registros	Los motivos de ingreso diferían entre los dos modelos de asistencia. En los <i>hospices</i> los más frecuentes fueron “control de dolor y síntomas”. La duración de la estancia era mayor en los hospitales que en los <i>hospices</i> : 16 días vs 8. En los hospitales generales había mayor número de ingresos para investigación y tratamiento activo del tumor. Los estándares de calidad se cumplían con menos frecuencia, y con más frecuencia había deficiencias en los informes de evolución y ausencia de confirmación de la muerte	Este estudio confirma el papel de los hospitales generales en el cuidado de este tipo de enfermos. Se han demostrado diferencias en el tipo de cuidados entre los hospitales y los <i>hospice</i> que pueden reflejar diferencias en el tipo de pacientes admitidos o diferencias en el tipo de cuidados.

**Osteba 03-01**

**ESTUDIOS DE TIPO OBSERVACIONAL:**

Ref	Objetivos	Comparación estudiada	Pacientes	Medida de resultados	Resultados	Comentarios
ANDERSHED  <i>Scand J Caring Sci</i> 1997  Suecia  <b>19</b>	Comparar el patrón de cuidados antes y después de la instalación de un <i>hospice</i> en Suecia	Cuidados en un hospital general antes de la instalación de un <i>hospice</i> : vs después de la instalación	1.464 pacientes fallecidos en el <i>Medical Center Hospital</i> con diagnóstico de cáncer	Lugar de fallecimiento, diagnóstico, género, edad y duración del último episodio de cuidados	82% de los pacientes murieron en el hospital general durante el año anterior a la creación del <i>hospice</i> vs 59% tres años después. Durante el periodo a estudio el 22% de los pacientes murió en el <i>hospice</i> . Entre ellos, los mayores de 80 años eran significativamente más numerosos, y tuvieron un periodo final de cuidados más largo. El porcentaje de mujeres era mayor.	La puesta en marcha del <i>hospice</i> parece influir en el modelo de cuidados del hospital.
CALLES  <i>Aten Primaria</i> 1995  España  <b>20</b>	Conocer de manera global los cuidados paliativos que reciben los pacientes terminales, y como se manejan el dolor y la ansiedad, en el ámbito de la Atención Primaria en Castilla La Mancha.	No hay grupo de comparación. Es un estudio descriptivo	157 pacientes terminales oncológicos	Tipo de tumor, síntomas, analgésicos utilizados, duración del tratamiento con morfina, medicamentos coadyuvantes, uso de escalas de medición del dolor, tratamiento de la ansiedad, derivaciones a urgencias y conocimiento por parte del enfermo de su proceso. Encuesta dirigida a médicos de atención primaria con una tasa de respuesta del 38%	El tumor de pulmón fue el más común (23%) y el dolor el síntoma más frecuente, valorado en el 92.9% de los casos. Había astenia-anorexia en el 82% y ansiedad en el 70%. Los síntomas más difíciles de controlar fueron la disfagia, la disnea, la depresión y las náuseas. El analgésico no opiáceo más común fue el paracetamol, usado en el 58% de pacientes. La morfina se utilizó en el 47%. Aparecieron efectos secundarios de la morfina en el 22%, y un 12% fue remitido al especialista para el control del dolor. Las escalas de medición del dolor se usaron solo en 8 casos. El 19% de los pacientes con ansiedad no recibieron tratamiento. Se encontró asociación significativa entre presencia de dolor y aumento del número de visitas, pero no se encontró entre éstas y existencia de ansiedad.	Puede existir un sesgo de selección, si se admite que la colaboración del médico estuvo relacionada con “el manejo del enfermo terminal”. Por otro lado, es posible que algunos médicos no contestaran por no tener ningún paciente fallecido por cáncer en el periodo estudiado. Los autores consideran necesario el uso de escalas de medición del dolor y un mayor control de los efectos adversos de la morfina ( <i>side-effects</i> ). También recomiendan dar más importancia a la ansiedad y realizar un tratamiento activo.

**ESTUDIOS DE TIPO OBSERVACIONAL:**

Ref	Objetivos	Comparación estudiada	Pacientes	Medida de resultados	Resultados	Comentarios
VINEY <i>J Consult Clin Psicol.</i> 1994 Australia  <b>21</b>	Comparar la calidad de vida de pacientes con enfermedad terminal entre dos unidades de cuidados paliativos y un hospital general	Unidades de cuidados paliativos (grande y pequeña): 182 pacientes. vs Hospital general: 61 pacientes	243 pacientes con enfermedad terminal por cáncer	Aspectos psicológicos de calidad de vida	Los pacientes de las unidades de cuidados paliativos mostraban menos enojo expresado indirectamente y más sentimientos positivos. También expresaban más ansiedad ante la muerte pero menos ansiedad general y ante la sensación de aislamiento. Se encontraron diferencias entre las dos unidades especializadas. Así, en la pequeña, los pacientes mostraban más enojo e impotencia que en la unidad grande	Puede que existieran problemas en la comparabilidad de los pacientes. Además, los resultados basados en asociaciones estadísticas son de validez dudosa si no se confirman en más estudios.
TSAMANDOURAKI, <i>Scand J Soc Med</i> 1992 Grecia  <b>22</b>	Comparar la efectividad de los cuidados domiciliarios vs hospitalarios para enfermos terminales	Cuidados paliativos domiciliarios: 101 pacientes vs hospital oncológico: 101 pacientes apareados por edad, sexo, fecha de diagnóstico	202 pacientes terminales por enfermedades malignas	Supervivencia relativa mediante un estudio retrospectivo del periodo 1980-1982	Los cuidados domiciliarios eran menos efectivos que los hospitalarios cuando se usó la supervivencia como único criterio de resultado.	

**Osteba 03-01**

**ESTUDIOS DE TIPO OBSERVACIONAL:**

Ref	Objetivos	Comparación estudiada	Pacientes	Medida de resultados	Resultados	Comentarios
<p>CHAN</p> <p><i>Med J Aust</i> 1991 Australia</p> <p style="text-align: center;"><b>23</b></p>	<p>Evaluar las necesidades de cuidados paliativos y los resultados del tratamiento en pacientes terminales de cáncer admitidos en un hospital general universitario</p>	<p>No hay grupo de comparación. Es un estudio descriptivo retrospectivo</p>	<p>110 pacientes con cáncer terminal admitidos en un hospital universitario</p>	<p>Presencia y alivio del dolor, uso de servicios de salud complementarios, y lugar de la muerte</p>	<p>El dolor fue el síntoma más común y mejoró satisfactoriamente en 2/3 partes de los pacientes. Los servicios de salud complementarios eran infrautilizados porque solo se usaron esporádicamente y los problemas psicológicos se documentaban en pocos pacientes. Sólo 7 pacientes murieron en su domicilio. Los restantes lo hicieron, 82 en el hospital y 21 en un <i>hospice</i>.</p>	<p>Una tercera parte de los pacientes con cáncer en un hospital docente recibieron un alivio inadecuado del dolor, ya sea por falta de experiencia en el manejo de analgésicos o por el uso de los mismos sólo “a demanda”. La infrautilización de los servicios complementarios, la infrecuente documentación de los aspectos psicológicos y la pequeña proporción de pacientes que morían en casa subrayan la necesidad de un enfoque multidisciplinar coordinado</p>
<p>SEALE</p> <p><i>Soc Sci Med</i> 1991 Reino Unido</p> <p style="text-align: center;"><b>24</b></p>	<p>Comparar los cuidados del modelo <i>hospice</i> con cuidados convencionales</p>	<p><i>Hospice</i> (home o inpatient): 45 pacientes vs cuidados convencionales: 126</p>	<p>171 pacientes fallecidos por cáncer</p>	<p>Nivel de satisfacción con los cuidados recibidos mediante una entrevista a familiares y personas cercanas</p>	<p>El procedimiento muestral demostró que el 2,9% de personas con más de 15 años al morir lo hacía en un <i>hospice</i> y que un 6,9% recibía algún cuidado <i>hospice</i>. Los pacientes atendidos en <i>hospices</i> conocían más frecuentemente que iban a morir y el nivel de satisfacción con los cuidados era superior. Recibieron menos intervenciones médicas y era menos probable que se les operara en el último año de vida. El personal de los <i>hospices</i> era más comprensivo y los familiares tuvieron más visitas de enfermería después de la muerte.</p>	<p>Se encontraron diferencias significativas en las características y la severidad de los dos grupos de pacientes. Sin embargo no encontraron diferencias en el duelo lo que sugiere la necesidad de controlar los factores de confusión diferentes al sexo y a la localización tumoral.</p>

**ESTUDIOS DE TIPO OBSERVACIONAL:**

Ref	Objetivos	Comparación estudiada	Pacientes	Medida de resultados	Resultados	Comentarios
MOR <i>Oncology</i> 1990 USA <b>25</b>	Comparar los cuidados <i>hospice</i> con los convencionales en pacientes con cáncer durante las dos últimas semanas de vida	<i>Hospice</i> vs Cuidados convencionales	Pacientes terminales de cáncer participantes en el National Hospice Study	Pruebas diagnósticas, quimioterapia, radioterapia no paliativa, cirugía y terapia respiratoria e intervención de los servicios sociales	Los pacientes atendidos en servicios de tipo convencional tienen mayor probabilidad de recibir más tests diagnósticos y tratamientos (no paliativos). Los pacientes atendidos en <i>hospices</i> tenían mayor probabilidad de ser atendidos por los servicios sociales que los asistidos con cuidados convencionales.	Este estudio tuvo la ventaja de contar con una gran heterogeneidad de hospice (de base domiciliaria y hospitalaria).
SAHLBERG-BLOM <i>Palliat Med</i> 1998 Suecia <b>26</b>	Evaluar la continuidad de cuidados en el lugar de tratamiento para enfermos graves de cáncer durante los últimos estados de sus vidas, y el lugar de muerte en diferentes culturas de cuidados	Centros orientados al cuidado ( <i>hospice</i> y residencias asistidas) vs centros orientados a curar (hospitales de agudos)	56 pacientes terminales de cáncer admitidos en seis servicios especializados del ÖMCH	Cambio de curar a cuidar, Días ingresados, días en domicilio, lugar de fallecimiento	Se hallaron diferencias en función de la localización tumoral. Los pacientes con cáncer de próstata y de colon-recto eran tratados con más frecuencia en centros para cuidar. Sin embargo, los tumores ginecológicos de las mujeres se trataban principalmente en centros para curar. Los pacientes, de manera global, consumían un tercio de su tiempo en casa durante el último mes de vida. 10 pacientes murieron en casa, 23 en centros de cuidar, y 23 en hospitales para curar.	Es sorprendente que una gran parte del tiempo total de cuidados durante el último mes transcurra en casa, aunque había grandes variaciones. El factor más importante en la continuidad de cuidados no es el lugar donde el paciente es cuidado, sino la experiencia del enfermo y la familia, la buena comunicación, y los cuidados coordinados en los que el paciente individual es el centro.

**Osteba 03-01**

**ESTUDIOS DE COSTES:**

Ref	Objetivos	Comparación estudiada	Pacientes	Medidas de resultado	Resultados	Comentarios
TANNEBERGER <i>Natl Med J India</i> 1998  Italia  <b>27</b>	Conocer si el modelo de cuidados especializados domiciliarios dependiente de un hospital, existente en Italia, es coste efectivo como modelo adaptable en la India.	Bologna Hospital at Home (BHH) vs Hospitalización Convencional: Ospedal Sant'Orsola Malpighi: (OSM)	Pacientes con cáncer avanzado.	Satisfacción del paciente y calidad de vida: 236 pacientes. Coste diario por paciente en BHH: 702 pacientes.	Un 98% de los pacientes de BHH veían cumplidas sus necesidades. La calidad de vida fue reducida/mala en el 67% de los pacientes de OSM y en el 51% de BHH. El 47% de los pacientes de hospitalización tradicional creía que los cuidados a domicilio podrían ser mejores. El coste diario en BHH oscilaba entre 64 y 76 \$ USA por día.	El modelo parecía adecuado para adaptarlo a países en vías de desarrollo. Sería necesario un estudio detallado de los aspectos de coste-beneficio y calidad de vida, antes de ofrecerlo como una estrategia a implementar.
MALTONI <i>Support Care Cancer</i> 1997  Italia  <b>28</b>	Evaluación del costo del programa de cuidados domiciliarios para enfermos terminales del Istituto Oncologico Romagnolo.	No hay grupo de comparación.  Estudio de costes semanales de una unidad de cuidados paliativos a domicilio.	574 pacientes terminales de cáncer: 5164 pacientes-semana de cuidados.	Costes por cada paciente (médicos, de enfermería, de tratamiento y otros) y Karnofsky Performance Status (KPS), escala sobre el deterioro funcional del paciente. Ambos medidos semanalmente.	El coste medio por semana era de 178 ECU, y aumentaba en los últimos 100 días de vida: semana -15= 180 ECU, semana -8= 188 ECU y semana -2 = 221 ECU (p<0.001). El aumento del coste se debía principalmente a una intensificación de los cuidados de enfermería: 22% en la semana -15 vs 27% en la semana -2. El coste aumentaba a medida que disminuía el KPS: 152 ECU con un KPS >=60 vs 293 cuando el KPS < 20 (p<0.001). Se vio que el coste variaba en función de algunas características y síntomas presentes en el paciente en el momento de entrar en el estudio (astenia, anorexia, nauseas/vómitos, úlceras de decúbito).	Los autores opinan que es un método coste efectivo. Teniendo en cuenta los buenos resultados de los cuidados domiciliarios especializados, para pacientes con cáncer, en términos de calidad de vida, este método de cálculo de costes puede ayudar a monitorizar el aumento progresivo del coste de la asistencia.

ESTUDIOS DE COSTES:

Ref	Objetivos	Comparación estudiada	Pacientes	Medidas de resultado	Resultados	Comentarios
<p>RAFTERY <i>Palliat Med</i> 1996 Reino Unido</p> <p style="text-align: center;"><b>29</b></p>	<p>Comparar el coste efectividad de un servicio coordinador de los cuidados paliativos para pacientes terminales de cáncer en un distrito, con los servicios estándar</p>	<p>Servicio coordinador de distrito (2 enfermeras): 86 pacientes vs servicios estándar (sin servicio coordinador de distrito): 81 pacientes</p>	<p>167 pacientes con cáncer con un pronóstico de vida inferior a un año</p>	<p>Costo unitario por paciente: costos por días de ingreso, por consultas externas y por visitas domiciliarias.  Evaluado por intención de tratar</p>	<p>El grupo coordinado utilizó menos días de ingreso en hospital, <i>hospices</i> y residencia asistidas: 24 días vs 40 días en el grupo control (p&lt;0.002). Las visitas domiciliarias también fueron menos frecuentes en el grupo coordinado: 15 en vs 38 (p&lt;0.01). No obstante, aunque no fueron significativas las diferencias, experimentó un mayor número de consultas externas: 18 vs 10, y menor nº de ingresos que el grupo control: 2,5 vs 3,3.  Los días de estancia en el hospital de agudos del distrito fueron menos en el grupo coordinado: 17 vs 32 (p&lt;0,0154). Coste medio por paciente: 4.774 libras en grupo coordinado vs 8.034 (p&lt;0.006). La razón del coste potencial salvado por el servicio coordinado era entre 4:1 y 8:1</p>	<p>El servicio coordinado es más coste efectivo que el ofrecido por el grupo control. Se obtienen los mismos resultados con menor utilización de servicios</p>
<p>ROBINSON <i>Clin Geriatr Med</i> (revisión) 1996 USA</p> <p style="text-align: center;"><b>30</b></p>	<p>Conocer si los <i>hospice</i> son costo-efectivos</p>	<p><i>hospice</i> vs cuidados convencionales en Oncología</p>	<p>pacientes terminales de cáncer</p>	<p>Costes y medidas de resultados como satisfacción con los cuidados.</p>	<p>El <i>hospice</i> ofrece más confort y estancia en casa. Los servicios de oncología ofrecen más recursos para atacar la neoplasia. La investigación actual prueba que los cuidados <i>hospice</i> son costo-efectivos (<i>cost-saving</i>) en el último mes de vida. Sin embargo, hay poca evidencia sobre la diferencia en el coste total entre los dos modelos. La satisfacción es mayor en los <i>hospices</i>, pero la carga de cuidadores también es mayor</p>	<p>La tarea de medir diferencias es difícil. Por un lado los pacientes no suelen estar disponibles en los momentos más críticos. Por otro lado, los instrumentos están más orientados hacia cuidados convencionales oncológicos que hacia los efectos del consejo espiritual o la asistencia a domicilio. Existen otras cuestiones para continuar con los <i>hospices</i> en el futuro. Por ahora no hay datos que permitan una crítica de la estructura actual.</p>

**Osteba 03-01**

**ESTUDIOS DE COSTES:**

Ref	Objetivos	Comparación estudiada	Pacientes	Medidas de resultado	Resultados	Comentarios
FERRIS <i>J Clin Epidemiol</i> 1991 Canada	Comparar el costo del manejo de pacientes que requieren infusiones de narcóticos en hospital y en domicilio	hospital vs domicilio	pacientes con cáncer que requieren narcóticos perfundidos	coste medio por paciente y día, mediante un estudio de minimización de costes	370 \$ paciente/día en hospital vs 150 \$ pacientes/día en domicilio (Ahorro de 219 dólares canadienses en 1988).	El programa de administración a domicilio es coste efectivo y además, preferido por los pacientes. Los hospitales podrían establecer programas regionales de infusión de narcóticos extrahospitalaria para reducir sus costos.
<b>31</b>						

OSM: Ospedale Sant 'Orsola Malpighi;

### 3.3. Referencias bibliográficas de las tablas de evidencia

- Addington-Hall J, Walker L, Jones C, Karlsen S, McCarthy M. A randomised controlled trial of postal versus interviewer administration of a questionnaire measuring satisfaction with, and use of, services received in the year before death. *J Epidemiol Community Health* 1998; 52(12):802-807.
- Andershed B, Ternstedt BM. Patterns of care for patients with cancer before and after the establishment of a hospice ward. *Scand J Caring Sci* 1997; 11(1):42-50.
- Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliat Med* 2000; 14(4):287-298.
- Calles G, Munoz GF, Lopez dC, Sanchez MC, Sanchez d, V, Hernandez MJ. [Treatment of pain and anxiety in terminal oncologic patients in the Castilla-La Mancha community]. *Aten Primaria* 1995; 16(5):276-280.
- Costantini M, Toscani F, Gallucci M, Brunelli C, Miccinesi G, Tamburini M et al. Terminal cancer patients and timing of referral to palliative care: a multicenter prospective cohort study. Italian Cooperative Research Group on Palliative Medicine. *J Pain Symptom Manage* 1999; 18(4):243-252.
- Critchley P, Jadad AR, Taniguchi A, Woods A, Stevens R, Reyno L et al. Are some palliative care delivery systems more effective and efficient than others? A systematic review of comparative studies. [Review] [62 refs]. *J Palliat Care* 1999; 15(4):40-47.
- Chan A, Woodruff RK. Palliative care in a general teaching hospital. 1. Assessment of needs. *Med J Aust* 1991; 155(9):597-599.
- De Wit R, Van Dam F, Vielvoye-Kerkmeier A, Mattern C, Abu-saad HH. The treatment of chronic cancer pain in cancer hospital in The Netherlands. *J Pain Symptom Manage* 1999;17(5):333-350.
- Ferris FD, Wodinsky HB, Kerr IG, Sone M, Hume S, Coons C. A cost-minimization study of cancer patients requiring a narcotic infusion in hospital and at home. *J Clin Epidemiol* 1991; 44(3):313-327.
- Fordham S, Dowrick C. Is care of the dying improving? The contribution of specialist and non-specialist to palliative care. *Fam Pract* 1999; 16(6):573-579.
- Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Lorentzon M, Kite S et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med* 2000; 14(2):93-104. Grande GE, Todd CJ, Barclay SI, Farquhar MC. A randomized controlled trial of a hospital at home service for the terminally ill. *Palliat Med* 2000; 14(5):375-385.
- Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med* 1998; 12(5):317-332.
- Hinkka H, Kosunen E, Kellokumpu-Lehtinen P, Lammi UK. Assessment of pain control in cancer patients during the last week of life: comparison of health centre wards and a hospice. *Support Care Cancer* 2001; 9(6):428-434.
- Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. *J Clin Oncol* 2001; 19(18):3884-3894.
- Jordhoy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet* 2000; 356(9233):888-893.
- Kiely MT, Alison DL. Palliative care activity in a medical oncology unit: the implications for oncology training. *Clin Oncol (Royal College of Radiologists)* 2000; 12(3):179-181.
- MacDonald LD, Addington-Hall JM, Anderson HR. Acceptability and perceived effectiveness of a district coordinating service for terminal care: implications for quality assurance. *J Adv Nurs* 1994; 20(2):337-343.
- Maltoni M, Travaglini C, Santi M, Nanni O, Scarpi E, Benvenuti S et al. Evaluation of the cost of home care for terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1997; 5(5):396-401.

## Osteba 03-01

- Mor V, Masterson-Allen S. A comparison of hospice vs conventional care of the terminally ill cancer patient. *Oncology (Huntingt)* 1990; 4(7):85-91.
- Raftery JP, Addington-Hall JM, MacDonald LD, Anderson HR, Bland JM, Cham-berlain J et al. A randomized controlled trial of the cost-effectiveness of a district coordinating service for terminally ill cancer patients. *Palliat Med* 1996; 10(2):151-161.
- Robinson BE, Pham H. Cost-effectiveness of hospice care. *Clin Geriatr Med* 1996; 12(2):417-428.
- Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M et al. The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic literature review. *Palliat Med* 1999; 13(1):3-17.
- Seale C. A comparison of hospice and conventional care. *Soc Sci Med* 1991; 32(2):147-152.
- Seamark DA, Williams S, Hall M, Lawrence CJ, Gilbert J. Palliative terminal cancer care in community hospitals and a hospice: a comparative study. *Br J Gen Pract* 1998; 48(431):1312-1316.
- Sahlberg-Blom E ; Ternstedt BM ; Johansson JE. The last month of life: continuity, care site and place of death. *Palliat Med* 1998 Jul;12(4):287-96.
- Smeenk FW, van Haastregt JC, de Witte LP, Crebolder HF. Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review. *Br Med J* 1998; 316(7149):1939-1944.
- Tanneberger S, Pannuti F. The Bologna Hospital-at-Home: a model for cost-effective care of advanced cancer patients in developing countries. *Natl Medl J India* 1998; 11(5):231-235.
- Tsamandouraki K, Tountas Y, Trichopoulos D. Relative survival of terminal cancer patients in home versus hospital care. *Scand J Soc Med* 1992; 20(1):51-54.
- Viney LL, Walker BM, Robertson T, Lilley B, Ewan C. Dying in palliative care units and in hospital: a comparison of the quality of life of terminal cancer patients. *J Consult Clin Psychol* 1994; 62(1):157-164.
- Wilkinson EK, Salisbury C, Bosanquet N, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M et al. Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. *Palliat Med* 1999; 13(3):197-216.

**4. Análisis del entorno específico:**

*estudio sobre la atención a pacientes al final de la vida en el ámbito hospitalario de Osakidetza / Servicio vasco de salud*



#### **4. ANALISIS DEL ENTORNO ESPECIFICO: estudio sobre la atención a pacientes al final de la vida en el ámbito hospitalario de Osakidetza / Servicio vasco de salud**

##### **4.1. Pacientes y métodos**

Se realizó un estudio de seguimiento de casos que fueron observados de manera retrospectiva a partir del momento de la muerte. El periodo de seguimiento para la estimación del consumo de recursos fue de 6 meses, duración que según la definición de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos<sup>7</sup> (SECPAL) tiene la enfermedad terminal. La evaluación de la calidad de los cuidados se realizó en el episodio hospitalario en el que fallecieron los pacientes.

El periodo a estudio fue el primer semestre del año 1997, y el emplazamiento, todos los hospitales de agudos, los servicios de Hospitalización a Domicilio (HAD) y las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) de Osakidetza/Svs:

- Hospitales de agudos: Txagorritxu, Santiago Apóstol, Alto Deba, Cruces, Basurto, San Eloy, Galdakao, Aránzazu, Gipuzkoa, Bidasoa, Mendaro y Zumarraga.
- Servicios de Hospitalización a Domicilio: Txagorritxu-Santiago Apóstol, Aránzazu-Gipuzkoa, Cruces, Basurto y Galdakao.
- Unidades de Cuidados Paliativos: Gorniz y Sta. Marina.

Los sujetos a estudio fueron pacientes con cáncer en fase terminal<sup>7,8</sup> que por definición es aquella situación compleja, que produce una gran demanda de atención y de soporte, en la que concurren los siguientes elementos fundamentales:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

## Osteba 03-01

4. Gran impacto emocional en pacientes, familia y equipo terapéutico muy relacionado con la presencia explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida limitado (mediana de supervivencia de 3 meses  $\pm$ 3).

Para detectar los sujetos a estudio se utilizó el criterio de incluir todas las altas hospitalarias cuya circunstancia de alta fuera el fallecimiento por cáncer en el periodo a estudio. Se excluyeron los fallecidos por causas no atribuibles a la enfermedad de base. Por lo tanto, tal y como se deduce de lo mencionado hasta ahora, los resultados de este estudio solo harán referencia a los cuidados paliativos en pacientes con cáncer, habiéndose excluido otros procesos que pueden abocar en enfermedad terminal como el Sida, enfermedades neurológicas degenerativas, enfermedades crónicas evolucionadas (cardiopatía, insuficiencia renal, cirrosis).

La selección de los participantes se llevó a cabo por medio del Registro de Altas Hospitalarias de Euskadi. La revisión de las historias clínicas de los pacientes seleccionados permitió recoger los datos que se transcribieron a un cuestionario elaborado *ad hoc*.

Las variables establecidas para recoger la información se agruparon en tres categorías.

- 1) Por un lado variables descriptivas: edad, sexo, localización, tratamiento, tiempo de supervivencia, fecha de diagnóstico de enfermedad terminal, fecha y causa de defunción.
- 2) Por otro, variables relacionadas con el consumo de recursos sanitarios en el periodo de fase terminal: n° de ingresos (reingresos) o de contactos con el hospital en urgencias, motivo de los mismos, días de estancia, área asistencial.
- 3) Por último, variables relacionadas con la calidad de la asistencia recibida durante el episodio hospitalario en el que sobrevino la muerte: motivo del ingreso, tratamiento, vía de administración, tipo de alimentación, síntomas valorados, utilización de registros de control de síntomas, valoración psicológica, valoración sociofamiliar, indicación de sedación.

## ***La asistencia a pacientes en la fase final de la vida***

Además, se diseñaron variables específicas para conocer el manejo del dolor, como la causa, identificación del tipo de dolor, escala de intensidad, tratamiento, vía de administración, y variables relacionadas con el estado de agonía: diagnóstico de agonía, tratamiento en esta fase, vía de administración y síntomas valorados.

En las historias clínicas de las UCP no fue posible recoger toda la información correspondiente a los 6 últimos meses de vida, porque en muchos casos había solamente un ingreso en este hospital, aquel en el que tuvo lugar el fallecimiento.

Como la información se recogió a partir de la historia clínica y en ellas resultaba prácticamente imposible encontrar los elementos que definen la enfermedad terminal, se asumió que se había realizado tal diagnóstico si existían indicios que sugiriesen la no realización de tratamiento curativo, tales como “no hacer nada”, “situación terminal” o “solo tratar si dolor”.

Los estándares sobre la calidad de los cuidados asistenciales fueron los establecidos por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos<sup>7</sup>, la Societat Catalano-Balear de Cures Palliatives<sup>8</sup> y los utilizados en el Hospital General de Edmonton<sup>9</sup> en Alberta (Canadá).

Se diseñó un muestreo aleatorio estratificado por tipo de asistencia y hospital. Para el cálculo del tamaño muestral se utilizó la metodología propuesta por Hulley<sup>10</sup> tomando como referencia una prevalencia del 50%, una precisión del intervalo de confianza o error muestral del 5%, y un nivel de confianza del 95%.

El análisis de los datos se llevó a cabo mediante la estimación de las frecuencias absolutas y relativas, además de sus intervalos de confianza en el caso de variables cualitativas. Para las cuantitativas, se calculó la media y la desviación estándar (DE), y la mediana y el rango intercuartil (RI), o recorrido entre el cuartil 25 y el 75, si su distribución no era normal. Todos los cálculos se realizaron con el paquete estadístico SAS<sup>11,12</sup>.

## 4.2. Resultados

Previamente a la realización de los cálculos se eliminaron 47 casos de pacientes en los que el tiempo transcurrido entre el diagnóstico y fallecimiento fue muy corto. Finalmente, el número de pacientes incluidos en el estudio fue de 486, cuya distribución por tipo de asistencia se presenta en la tabla 1.

Tabla 1: **Distribución de la población a estudio según el tipo de asistencia. Osakidetza/Svs, 1997**

Tipo de asistencia	n
Hospitales de agudos	307
Hospitalización a Domicilio (HAD)	64
Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)	115
<b>Total</b>	<b>486<sup>‡</sup></b>

<sup>‡</sup> su distribución por hospital se presenta en el anexo III

El 67% de los enfermos eran varones, y el 33% mujeres, con una mediana de edad de 67 años (RI: 18). Esta mediana de edad fue dos años superior en los varones.

En el conjunto de los enfermos estudiados las neoplasias de pulmón, colon-recto, aparato genitourinario y estómago concentraban más del 50% de las localizaciones tumorales. Estas últimas ordenadas según su frecuencia se presentan en la tabla 2.

Tabla 2: **Distribución de las localizaciones tumorales más frecuentes en la población a estudio. Osakidetza/Svs, 1997**

Localización	N	(%)
Pulmón	96	(20,0)
Colorectal	68	(14,0)
Genitourinario	57	(11,7)
Estómago	42	(8,6)
Cabeza y cuello	41	(8,0)
Hepatobiliar	29	(6,0)
Mama	23	(4,7)
Esófago	19	(3,9)
S. Nervioso	17	(3,5)
Linfomas	17	(3,5)
Resto localizaciones	77	(16,0)
<b>Total</b>	<b>486</b>	<b>(100)</b>

### **La asistencia a pacientes en la fase final de la vida**

La mediana del tiempo de supervivencia desde el momento del diagnóstico del cáncer hasta la muerte fue de 10 meses (RI: 20), lo cual significa que el 50% de los pacientes incluidos en el estudio sobrevivió ese tiempo. Entre los menores de 45 años la mediana alcanzaba los 15 meses (RI: 22), y los mayores de 45 sobrevivían 9 meses (RI: 19). Aquellos enfermos que desde el momento del diagnóstico únicamente recibieron tratamiento paliativo tan sólo permanecieron vivos 3 meses (RI: 7). Las localizaciones tumorales que presentaron una menor supervivencia fueron: las metástasis con tumor primario desconocido, el sistema nervioso, el páncreas y el pulmón (tabla 3).

Tabla 3: **Localizaciones de los tumores cuya mediana de supervivencia fue inferior a 10 meses. Osakidetza/Svs, 1997**

Localizaciones con mediana < a 10 meses	Mediana (RI) <sup>φ</sup>	Media (DE) <sup>#</sup>
	meses	
Colorectal	9 (22)	21 (31)
Estómago	7 (11)	10 (10)
Hepatobiliar	7 (10)	10 (9)
Pulmón	7 (10)	9 (9)
Páncreas	6 (8)	9 (8)
Sistema Nervioso	5 (33)	20 (24)
Primario desconocido	3 (8)	5 (5)

<sup>φ</sup>RI: rango intercuartil

<sup>#</sup>DE: desviación estándar

Entre las neoplasias de mayor supervivencia se encontraban las leucemias crónicas con una mediana de 44 meses (RI: 63), las de mama con 31 (RI: 22), las de cabeza y cuello con 21 (RI: 41) y los linfomas con 20 (RI: 35).

El diagnóstico de enfermedad terminal se realizó al 57% de los casos y entre estos, la mediana del tiempo transcurrido entre la fecha del mismo y la muerte fue de 3 días (RI: 10). En los hospitales de agudos el porcentaje de pacientes con diagnóstico de enfermedad terminal era del 39%, mientras que en las modalidades asistenciales restantes alcanzaba el 97%.

El 92% de pacientes que fallecieron en los hospitales de agudos acudieron a los recursos de un hospital, durante los últimos meses de vida. El 7,8% de estos pacientes utilizó dos hospitales, y sólo un caso ingresó en tres hospitales distintos. En general, el traslado de estos enfermos tenía lugar entre hospitales comarcales y generales, y también entre hospitales privados y generales.

### Osteba 03-01

Los servicios de referencia o responsables de los pacientes que fallecieron en hospitales de agudos y en Hospitalización a Domicilio fueron principalmente los Servicios de Cirugía y de Oncología (tabla 4).

Tabla 4: **Servicios responsables de los pacientes que fallecieron en hospitales de agudos y en HAD. Osakidetza/Svs, 1997**

Servicio responsable	n (%)
Cirugía	80 (24)
Oncología	74 (22)
Digestivo	29 (9)
M. Interna	26 (8)
Urología	22 (7)
Neumología	22 (7)
Otros (hematología, neurología, ORL)	118 (32)
<b>Total</b>	<b>371 (100)</b>

En el conjunto de los ingresos que tuvieron los pacientes en estos 6 últimos meses de vida en los hospitales de agudos, el 19% de los mismos utilizó 2 servicios diferentes. Un 4% utilizó tres servicios diferentes y otro 4% fue atendido en 4 distintos.

#### **4.2.1. Consumo de recursos asistenciales durante los 6 meses últimos de vida.**

Los pacientes en la etapa final de su vida presentaban una mediana de 2 ingresos (RI:1) en los hospitales de agudos, y una estancia total de 24 días, con una variación intercuartil de 14 a 43 días. Esto significa que el 50% de los enfermos permaneció ingresado 24 días, en sus últimos 6 meses de vida, y que el 25%, lo estaba durante 43 días. La media fue de 20 días y la desviación estándar de 23. Tal y como se desprende de la observación del RI de los días de estancia (30) existía una gran variabilidad, determinada por el momento en el que el enfermo, en esa etapa terminal, tenía su primer contacto con el hospital de agudos. En este sentido, existían dos estratos. Por un lado los que, dentro del periodo a estudio (6 meses antes de morir) e independientemente de la fecha de diagnóstico, tenían su primer contacto con el hospital en el último trimestre de vida. Y por otro, los que lo tuvieron en el penúltimo trimestre. Para los primeros (45%), la mediana de ingresos fue de 2 y la estancia de 17 días,

### ***La asistencia a pacientes en la fase final de la vida***

mientras que para los segundos, el número de ingresos aumentaba a 3 y la estancia a 29,5 días.

En HAD el comportamiento fue muy similar a los hospitales de agudos, con una mediana de 2 ingresos y de 22 días de estancia.

Entre los 115 pacientes que fallecieron en Unidades de Cuidados Paliativos solamente 23 tuvieron más de un ingreso en dichas unidades. En ellos, la mediana de ingresos fue de 2 (RI:1), y la de los días de estancia de 27.

En los diferentes ingresos que tuvieron los enfermos durante los 6 últimos meses de vida, en los hospitales de agudos y HAD, el motivo de hospitalización más frecuente fue “para estudio”, y en segundo lugar “dolor”. En los enfermos que ingresaron más de una vez la combinación de motivos más repetida fue “estudio-dolor”, “dolor-dolor”. Finalmente en los 127 pacientes (34%) que ingresaron por lo menos tres veces la combinación de causas fue “dolor-dolor-dolor”, “dolor-dolor-disnea”, “disnea-disnea-disnea”.

El 50% de los enfermos que murieron en los hospitales de agudos acudieron en esta etapa terminal dos veces a los servicios de urgencias (RI:3). Un 10% de los mismos acudía 4 veces y un 1% lo hacía más de 9 veces.

#### **4.2.2 Calidad de los cuidados médico-asistenciales en el último episodio hospitalario.**

La descripción que se detalla a continuación hace referencia a la calidad de la asistencia que recibieron los pacientes de cáncer en el último ingreso hospitalario de su vida, aquel en el que fallecieron.

La mayoría de los episodios de hospitalización en los centros de agudos fueron motivados por “deterioro progresivo”. Sin embargo, en los servicios de Hospitalización a Domicilio, el 100% de los pacientes ingresó para “control de síntomas”, y en las Unidades de Cuidados Paliativos la mayor parte de los mismos lo hizo también para “control de síntomas” (tabla 5).

Tabla 5: **Motivos de ingreso más frecuentes en el episodio de hospitalización en el que sobrevino el fallecimiento. Osakidetza/Svs, 1997**

Modalidad Asistencial	Control de síntomas n (%)	Deterioro progresivo n (%)	Dolor n (%)	Disnea n (%)	Claudicación familiar n (%)	Otros (int. Quirúrgica, fiebre) n (%)
Hospitales de agudos	-- --	57 (19)	44 (14)	43 (14)	4 (1)	159 (52)
HAD	64(100)	-- --	-- --	-- --	-- --	-- --
UCP	85 (74)	2 (2)	6 (5)	4 (4)	6 (5)	11 (9)
<b>Total</b>	<b>149(31)</b>	<b>59(12)</b>	<b>50(10)</b>	<b>47(10)</b>	<b>10(2)</b>	<b>170(35)</b>

Tal y como se observa en la figura 2, y en la tabla 6 la estancia más larga y variable pertenecía a los servicios de HAD. Para el total de la población el tiempo de estancia en el episodio hospitalario en el que sobrevino la muerte presentó una mediana de 8 días, con una variabilidad importante, ya que el RI fue de 16 con un recorrido de 3 a 19 días. Esto significa que el 25% de los pacientes ingresaban 3 días antes de la muerte.

Figura 3: **Recorrido intercuartil de los días de estancia en el último episodio hospitalario. Osakidetza/Svs, 1997**

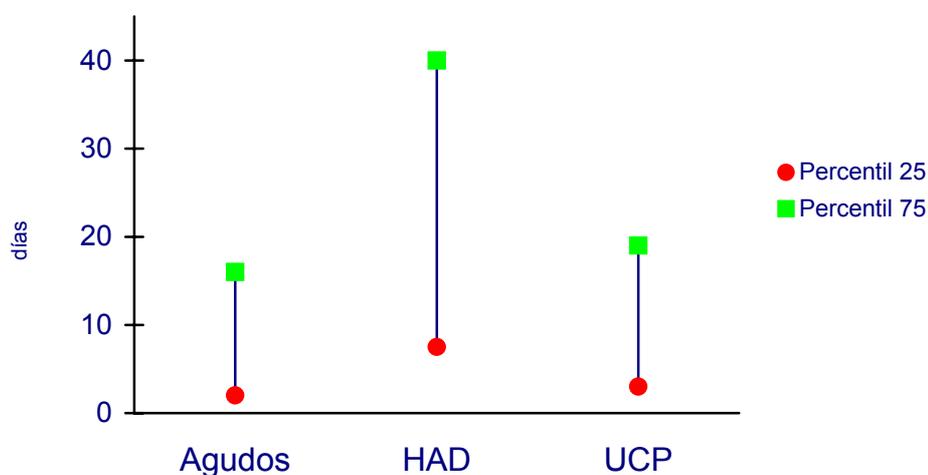


Tabla 6: **Mediana y media de los días de estancia en el episodio final distribuidas por modalidad asistencial. Osakidetza/Svs, 1997**

Tipo de Asistencia	Mediana (RI) <sup>φ</sup>	Media (DE) <sup>#</sup>
	Días	
Hospitales de agudos	7 (14)	12 (16)
HAD	18 (32)	31 (37)
UCP	8 (16)	14 (18)
<b>Total</b>	<b>8 (16)</b>	<b>15 (21)</b>

<sup>φ</sup> RI: rango intercuartil

<sup>#</sup> DE: desviación estándar

La valoración clínica de este último episodio hospitalario permitió comprobar que los fármacos prescritos con más frecuencia fueron opiáceos, corticoides, antibióticos y laxantes (tabla 7). La prescripción de opiáceos a pauta fija, de corticoides y de laxantes era significativamente inferior en los hospitales de agudos. El uso de antibióticos sin embargo no difería significativamente entre los tres modelos.

Tabla 7: **Fármacos más utilizados en el último episodio hospitalario de los pacientes terminales. Osakidetza/Svs, 1997**

Modalidad Asistencial	Opiáceo (pauta fija) n [%:IC]	Antibiótico n [%:IC]	Corticoides n [%:IC]	Laxantes n [%:IC]
Hospitales de agudos	161 [53: 46,6-57,4]	99 [32: 26,8-37,2]	57 [19: 14,6-23,4]	53 [17: 12,8-21,2]
HAD	44 [69: 57,5-80,5]	16 [25: 14,4-35,6]	23 [36: 24,0-48,0]	24 [38: 26,1-49,9]
UCP	85 [74: 66,2-81,8]	28 [24: 16,2-31,8]	61 [53: 43,9-62,1]	51 [44: 34,9-53,1]
<b>Total</b>	290 [59: 54,8-63,2]	143 [29: 25,0-33,0]	141 [29: 25,7-33,3]	128 [26: 22,1-29,9]

\* La suma de los porcentajes individuales es más de 100 debido a la combinación de fármacos

Los enfermos tratados con un solo fármaco fueron una minoría en todos los modelos asistenciales. En los 433 pacientes con 2 o más fármacos prescritos, la combinación opiáceo fijo más corticoide fue la más frecuente. La siguiente combinación más recetada fue opiáceo fijo más neuroléptico, que destacaba en

### Osteba 03-01

los hospitales de agudos, y después, opiáceo fijo más laxante que predominaba en las UCP. Los HAD se caracterizaban más por la combinación opiáceo fijo más ansiolítico.

La utilización de las vías de administración de los fármacos también era diferente en función del modelo asistencial. Por ejemplo, la vía intravenosa era la de elección en los hospitales de agudos, siendo su uso significativamente superior al de los otros dos modelos. Por el contrario, la administración de fármacos por vía oral y subcutánea era significativamente inferior (tabla 8).

Tabla 8: **Distribución de las vías de administración de fármacos según el modelo asistencial. Osakidetza/Svs, 1997**

<b>Modalidad Asistencial</b>	<b>Oral n [%:IC]</b>	<b>Intravenosa n [%:IC]</b>	<b>Subcutánea n [%:IC]</b>	<b>Dural n [%:IC]</b>
Hospitales de agudos	32 [ <b>10</b> : 6,60-13,4]	274 [ <b>89</b> :85,5-92,5]	32 [ <b>10</b> :6,6-13,4]	1 [ <b>0,3</b> :0-0,9]
HAD	41 [ <b>66</b> : 54,4-77,6]	2 [ <b>3</b> : 0-7,2]	20 [ <b>32</b> :20,6-43,6]	1 [ <b>1,6</b> : 0-4,7]
UCP	65 [ <b>56</b> : 46,9-65,1]	34 [ <b>30</b> :24,9-35,1]	45 [ <b>39</b> :30,1-38,9]	2 [ <b>1,7</b> :0-4,1]
<b>Total</b>	138 [ <b>29</b> :25,0-33,0]	310 [ <b>64</b> :59,7-68,3]	97 [ <b>20</b> :16,4-23,6]	4 [ <b>0,8</b> :0-1,6]

\* En muchos casos se combinaba más de una vía y por ello la suma de los porcentajes individuales es más de 100

A un 16% de los pacientes se le administraron los fármacos por dos vías diferentes. La combinación de estas vías fue variable en función de los modelos organizativos. En los hospitales de agudos era más frecuente la concurrencia de las vías oral e intravenosa, y sin embargo en los otros dos niveles era más común la utilización de la vía oral con la subcutánea.

La alimentación se realizaba por vía oral en la mayoría de los pacientes de los tres modelos de asistencia, siendo los otros tipos de ingesta mucho menos frecuentes. No se encontraron diferencias significativas en ninguna de las modalidades de alimentación (tabla 9).

Tabla 9: **Tipos de alimentación en los enfermos terminales que mueren en los hospitales de Osakidetza/Svs, 1997**

<b>Modalidad Asistencial</b>	<b>Oral n [%: IC]</b>	<b>Sonda nasogástrica n [%: IC]</b>	<b>Parenteral n [%: IC]</b>	<b>Dieta absoluta n [%: IC]</b>
Hospitales de agudos	223[73:68,0-78,0]	27 [9: 5,8-12,2]	9 [3:1,1-4,9]	36 [12:6,5-17,5]
HAD	48[75:64,4-85,6]	2 [3: 0-7,2]	1 [2:0-5,4]	2 2 [3:0-7,2]
UCP	92[80:72,7-87,3]	7 [6:1,7-10,3]	1 [1:0-2,8]	6 [5:1,0-9,0]
<b>Total</b>	363[75:70,8-78,6]	36 [7:4,7-9,3]	1 [2:0,8-3,2]	44 [9:6,6-11,4]

El “dolor” fue el síntoma más valorado en el último ingreso de los pacientes, ya que apareció referenciado en la historia clínica del 50% de los pacientes. El segundo síntoma en orden de frecuencia fue “disnea”, valorada en el 29% de los enfermos terminales y el tercero, “vómitos” referenciado en el 23%. La desagregación por modelo asistencial aportó una distribución diferente y fueron las UCP las que mostraron una frecuencia significativamente inferior a los hospitales de agudos en la presencia de “dolor” y “vómitos” (tabla 10).

Tabla 10: **Síntomas valorados en el último ingreso hospitalario de los enfermos terminales de Osakidetza/Svs, 1997**

<b>Modalidad Asistencial</b>	<b>Dolor</b>		<b>Disnea</b>		<b>Vómitos</b>		<b>Síndrome constitucional</b>	
	<b>n (%)</b>							
Hospitales de agudos	170	(55)	95	(31)	80	(26)	14	(5)
HAD	35	(55)	17	(27)	19	(30)	18	(28)
UCP‡	40	(35 <sup>†</sup> )	29	(25)	12	(10)	7	(6)
<b>Total</b>	<b>245</b>	<b>(50)</b>	<b>141</b>	<b>(29)</b>	<b>111</b>	<b>(23)</b>	<b>58</b>	<b>(12)</b>

<sup>†</sup> diferencia estadísticamente significativa

<sup>‡</sup> En las UCP la suma de casos es mucho menor de 115 porque uno de los síntomas frecuentemente valorados en este modelo asistencial (agitación), no se encontraba entre los 4 primeros para el total de casos

En el apartado del estudio diseñado para conocer la existencia de escalas de evaluación del dolor, del estreñimiento y del estado de la boca no hubo éxito porque en la mayoría de las historias no se pudo recoger esta información. Lo

### Osteba 03-01

mismo ocurría con la valoración psicológica y socio-familiar y con la tipificación del dolor que apenas alcanzaba el 3% del total de enfermos.

La sedación fue prescrita al 18% de los pacientes, y la frecuencia de indicación disminuía gradualmente desde el 22% de los hospitales de agudos, al 14 y 9% de HAD y UCP respectivamente. La diferencia entre los hospitales de agudos y las UCP fue significativa.

De las 86 prescripciones de sedación solamente se encontró información completa sobre la duración en 47 casos. La mediana de la duración fue de un día (RI: 2), no existiendo diferencias entre niveles de asistencia.

Tal y como se ha mostrado en la tabla 10, el 50% de los pacientes presentaba en su historia el síntoma dolor. Se pudo confirmar, por un lado, que todos los casos con dolor se habían sometido a tratamiento específico para este síntoma, y por otro, que también se prescribieron fármacos para el dolor cuando no se había referenciado en la historia clínica. Así, el tratamiento analgésico, entendiendo como tal el conjunto formado por opiáceos y analgésicos a pauta fija y a demanda, aparecía prescrito en el 80% de los pacientes, y era más común en las UCP (tabla 11).

Tabla 11: **Presencia de dolor y tratamiento analgésico en el último ingreso hospitalario de los enfermos terminales de Osakidetza/Svs, 1997**

<b>Modalidad Asistencial</b>	<b>Dolor n [%: IC]</b>	<b>Tratamiento analgésico n [%: IC]</b>
Hospitales de agudos	170 [55: 49,4-60,6]	236 [77: 72,3-81,7]
HAD	35 [55: 42,8-67,2]	51 [80: 70,2-89,8]
UCP	40 [35: 26,3-43,8]	101 [88: 81,7-94,3]
<b>Total</b>	245 [50:45,6-54,4]	388 [80: 76,4-83,6]

En los pacientes que presentaban dolor el tratamiento analgésico más frecuente fueron los opiáceos prescritos con pauta fija, pero el tipo de prescripción variaba en función del modelo asistencial. Así, mientras en los servicios de HAD

**La asistencia a pacientes en la fase final de la vida**

todos los pacientes recibían los opiáceos pautados, en los hospitales de agudos se seguía usando la pauta a demanda (tabla 12).

Tabla 12: **Pautas de administración del tratamiento analgésico en pacientes en los que se valoró el síntoma dolor. Osakidetza/Svs, 1997**

<b>Modalidad Asistencial</b>	<b>Opiáceo pauta fija n [%: IC]</b>	<b>Opiáceo demanda n [%: IC]</b>	<b>Analgésico pauta fija n [%: IC]</b>	<b>Analgésico demanda n [%: IC]</b>
Hospitales de agudos	109 [64: 56,9-71,3]	32 [19: 12,9-24,7]	57 [34: 26,4-40,6]	19 [11: 6,4-15,9]
HAD	26 [74: 59,8-88,8]	-- --	7 [20: 6,7-33,3]	2 [6: 0-13,4]
UCP	34 [85: 73,9-96,1]	1 [3: 0-7,3]	7 [18: 5,7-29,3]	2 [5: 0-11,8]
<b>Total</b>	168 [69: 63,2-74,8]	33 [13: 9,2-17,7]	71 [29:23,3-34,7]	23 [19: 5,7-13,0]

\* Como cada paciente puede recibir más de un tratamiento las sumas del total de porcentajes puede ser superior a 100

Los analgésicos no opiáceos aparecían más frecuentemente en las órdenes médicas de los hospitales de agudos, siendo las diferencias entre modalidades de estadísticamente significativas. (tabla 13)

Tabla 13: **Prescripción de analgésicos no opiáceos en el último ingreso hospitalario de enfermos terminales de Osakidetza/Svs, 1997**

<b>Modalidad Asistencial</b>	<b>N</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>IC*</b>
Hospitales de agudos	307	136	44	38,7 - 49,9
HAD	64	17	27	15,7 - 37,4
UCP	115	31	27	18,8 - 35,1
<b>Total</b>	<b>486</b>	<b>184</b>	<b>38</b>	<b>33,5 - 42,2</b>

\* IC: intervalo de confianza al 95%

Existían además otras diferencias entre modalidades asistenciales, tales como la administración combinada de opiáceos y laxante. Los hospitales de agudos prescribían esta combinación con una frecuencia significativamente inferior a los servicios de HAD y sobre todo a las UCP (tabla 14).

Tabla 14: **Prescripción combinada de opiáceos y laxantes en el último ingreso hospitalario de los enfermos terminales de Osakidetza/Svs, 1997**

Modalidad Asistencial	N	n	%	IC*
Hospitales de agudos	307	38	12	8,7 - 16,1
HAD	64	17	27	15,7 - 37,4
UCP	115	44	38	29,4 - 47,1
<b>Total</b>	<b>486</b>	<b>99</b>	<b>20</b>	<b>16,8 - 24,0</b>

\* IC: intervalo de confianza al 95%

La situación de agonía fue reseñada como tal solo en la mitad de los enfermos (52%). La proporción de este diagnóstico mantenía un gradiente decreciente desde las UCP (71%), hasta los servicios de HAD y los hospitales de agudos (56 y 44% respectivamente).

Tal y como se aprecia en la tabla 15 el tipo de cuidados en los enfermos diagnosticados de agonía era diferente al que recibían los pacientes sin este diagnóstico. Entre los no diagnosticados, la decisión terapéutica de “no hacer nada” o “nada específico” era significativamente superior. Por el contrario, entre los diagnosticados de agonía, tratamientos específicos como opiáceos a pauta fija, ansiolíticos y neurolépticos, eran más frecuentes.

Tabla 15: **Tratamiento prescrito en función de la realización del diagnóstico de agonía. Osakidetza/Svs, 1997**

Diagnóstico Agonía	n	Opiáceo pauta fija n [%:IC]	Ansiolítico n [%: IC]	Neuroléptico n [%: IC]	Nada específico n [%: IC]
<b>SI</b>	252	137[ <b>54</b> : 48,2-60,5]	56[ <b>22</b> : 17,1-27,4]	49 [ <b>19</b> : 14,6-24,3]	52 [ <b>21</b> : 15,6-25,6]
<b>NO</b>	232	39[ <b>17</b> : 12,0-21,6]	18 [ <b>8</b> : 4,3-11,2]	9 [ <b>4</b> : 1,4-6,4]	136 [ <b>59</b> : 52,3-65,0]

Durante el periodo agónico el 39% del total de pacientes no recibieron ningún tratamiento específico. Entre los que recibieron tratamiento, los más frecuentes fueron los opiáceos con pauta fija (33% del subgrupo), no existiendo grandes diferencias entre modalidades. Los ansiolíticos se prescribían con más

## ***La asistencia a pacientes en la fase final de la vida***

asiduidad en las UCP y los opiáceos a demanda en los hospitales de agudos. Las vías de administración de estos fármacos seguían el mismo patrón de distribución que en la fase preagónica. Los síntomas más valorados fueron la disnea, la agitación, la presencia de secreciones y el dolor (más frecuente en los hospitales de agudos).

Se realizó un subanálisis estratificado por sexo para conocer si existían diferencias entre hombres y mujeres en la calidad de los cuidados y solo se encontró una diferencia significativa. La valoración del síntoma dolor estaba presente en el 56% (IC<sub>95</sub>:48,3-63,7) de las mujeres y en el 42% (IC<sub>95</sub>:36,6-47,4) de los hombres. En el resto de variables relacionadas con los cuidados no se hallaron diferencias.

### **4.3. Discusión**

Los pacientes que participaron en el estudio se caracterizaban por haber sido diagnosticados principalmente de neoplasias de pulmón, colon-recto y aparato genitourinario, con una mediana de tiempo de supervivencia de 10 meses desde el diagnóstico del cáncer. Eran principalmente atendidos por los servicios de Cirugía y Oncología, y el diagnóstico de enfermedad terminal se realizaba 3 días antes de morir. En general no cambiaban de hospital en los 6 últimos meses de vida, salvo para acudir de un hospital comarcal o privado a uno general, o bien de éste a una Unidad de Cuidados Paliativos. Durante ese periodo el 50% de los pacientes que murieron en los hospitales de agudos permanecieron ingresados un total de 24 días, y tenían 2 ingresos.

En el último episodio el motivo de hospitalización se expresaba, en las historias clínicas, de manera diferente en función de la modalidad de cuidados médicos. En los hospitales de agudos los pacientes ingresaban por “deterioro progresivo” pero en HAD y UCP lo hacían para “control de síntomas”. También se encontraron diferencias significativas en el tipo de prescripción y en la vía de administración de fármacos. En los hospitales de agudos se prescribían en menor medida opiáceos a pauta fija, corticoides y laxantes, y se administraban, preferentemente, por vía intravenosa.

### **Osteba 03-01**

El primero de los síntomas valorados en el último ingreso fue el “dolor”, seguido de “disnea” y “vómitos”. Aunque se intentaron valorar algunos estándares de calidad tales como la presencia de escalas de evaluación de síntomas y la valoración psicológica y socio-familiar, no fue posible hacerlo por la falta de documentación en las historias clínicas.

No se encontró un número importante de pacientes con indicación de sedación, pero los existentes fueron atendidos principalmente en los hospitales de agudos. En cuanto al tratamiento del dolor, aunque en general lo más habitual fue la utilización de opiáceos a pauta fija, su uso en las UCP fue significativamente más elevado que en los hospitales de agudos.

En la fase agónica llama la atención que la terapia “no hacer nada” fuera mucho más alta en los pacientes no diagnosticados de agonía, que a su vez eran más habituales en los hospitales de agudos.

La descripción separada por sexo solamente mostró una diferencia estadísticamente significativa, concretamente en la valoración del dolor que resultó ser mayor en las mujeres.

Un hallazgo fundamental de este trabajo es el poco tiempo transcurrido entre el diagnóstico de enfermedad terminal y la muerte. Si se utiliza como referencia que el tener una expectativa de vida inferior a 6 meses es uno de los elementos que define la enfermedad terminal, no tiene mucho sentido realizar su diagnóstico 3 días antes de morir. En este tiempo resulta prácticamente imposible planificar correctamente los cuidados del paciente y de su familia. En otros ámbitos, existe también la certidumbre de que la derivación de los pacientes con cáncer a los cuidados paliativos se hace muy tarde<sup>13</sup>.

Durante los 6 meses de enfermedad terminal la media de días de estancia de 30 días hallada en hospitales de agudos fue superior a la encontrada en los hospitales Australianos (media=20 días)<sup>14</sup>. También era mayor a la observada en un ensayo clínico aleatorizado<sup>15</sup> que comparaba la rentabilidad de un servicio de enfermera coordinadora de distrito en Londres. Sin embargo, en Suecia<sup>16</sup> estimaron una mediana de días de estancia superior a la del País Vasco, y una mediana de ingresos igual. Estos resultados apoyan la hipótesis de que los servicios prestados por equipos específicamente formados en

## ***La asistencia a pacientes en la fase final de la vida***

atención a pacientes al final de vida disminuirían las estancias en hospitales de agudos.

Los motivos más frecuentes de ingreso en el último episodio que fueron el control de síntomas, el deterioro progresivo y la claudicación emocional, son coherentes con los hallados en otros estudios<sup>14,18,19</sup>.

Se observó el uso de diferentes términos en función del modelo asistencial, lo cual podría estar reflejando la diferente percepción de la enfermedad terminal entre los hospitales de agudos y las dos modalidades restantes. Mientras en los primeros, el término “deterioro progresivo” parece implicar una actitud pasiva, en el segundo caso, el término “control de síntomas” transmite una más actitud activa para conseguir el mayor confort del paciente.

Al igual que otros estudios realizados en diferentes ámbitos geográficos<sup>20,21</sup>, el dolor fue el síntoma más valorado y en algún momento del último ingreso aparecía casi en la mitad de los pacientes. Como en este trabajo no se ha podido recoger información sobre el adecuado control del dolor, porque en la historia no aparecía de manera sistemática este dato, no es posible hacer comparaciones con otros trabajos. La revisión de la literatura aporta información heterogénea sobre el manejo del dolor. Así, un estudio sobre los cuidados paliativos en hospitales universitarios, llegó a la conclusión de que se consigue controlar adecuadamente el dolor de, únicamente, dos tercios de los pacientes<sup>21</sup>. En otros casos<sup>22</sup> se ha encontrado entre un 31 y 60% de pacientes con dolor, y en otros<sup>20</sup>, hasta un 93%. Las causas descritas han sido fundamentalmente el uso insuficiente de opiáceos y el escaso conocimiento sobre el manejo del dolor por parte de los pacientes.

En un estudio realizado en Finlandia<sup>23</sup> para comparar el control del dolor de pacientes con cáncer en un *hospice* y en un centro de salud tutelado, se encontraron resultados similares en cuanto al uso de opioides y a la vía de administración de fármacos.

Constituye también un hallazgo relevante la baja tasa de diagnóstico de agonía cuando existen síntomas y signos que claramente caracterizan la situación agónica. La postración y el aumento de la debilidad, el deterioro del nivel de conciencia, la incontinencia de esfínteres, la dificultad o incapacidad para la

### **Osteba 03-01**

ingesta, signos físicos como la oliguria, hipotensión y a veces la fiebre y problemas emocionales tipo ansiedad, agitación, miedo y en ocasiones crisis de pánico han sido correctamente descritos<sup>24</sup>. Tal y como se ha observado en este trabajo, el no diagnosticar la agonía, no tiene justificación, y puede conllevar importantes consecuencias para el paciente agónico, tales como el tomar la decisión terapéutica de “no hacer nada”.

Finalmente, el hecho de encontrar mayor proporción de mujeres con dolor y no hallar diferencias entre sexos en la prescripción de analgésicos, podría tener dos explicaciones. Por un lado, podría sugerir un sesgo de género en la atención, ya que si las mujeres presentaran más dolor, necesitarían más analgesia. Sin embargo, también se puede pensar que en un estado de gravedad extrema no existan diferencias en la atención entre hombres y mujeres, y que las observadas se debían a errores aleatorios producidos por un insuficiente tamaño muestral en el grupo de mujeres. Hay que recordar que este estudio no se diseñó con el objetivo de detectar diferencias entre sexos, por lo tanto el diseño muestral se basó en otros criterios.

Entre las consideraciones de los resultados presentados cabe reseñar que la supervivencia descrita en este estudio no es representativa de la población de pacientes con cáncer, porque solo se incluyeron aquellos que fallecieron en el ámbito hospitalario.

El hecho de recoger la información de la historia clínica del paciente tiene la limitación de que, probablemente, no queden perfectamente documentadas todas las actividades relacionadas con el paciente. Al mismo tiempo, es probable que los contactos con los servicios de urgencias estén subestimados porque no existían sistemas de registro tan establecidos como en hospitalización.

La heterogeneidad entre modalidades en cuanto al tamaño de muestra pudo tener como consecuencia que los intervalos de confianza de las estimaciones puntuales fueran más precisas en los hospitales de agudos que en HAD. Por ello, en algunas ocasiones pueden no haberse detectado diferencias existentes.

Es recomendable seguir investigando en el área de los cuidados paliativos para reunir más pruebas sobre la efectividad de estos servicios y de las técnicas de

### ***La asistencia a pacientes en la fase final de la vida***

cuidados. El hecho de que en esta área sea más dificultoso realizar ensayos clínicos aleatorios, no significa que no se deban realizar estudios con otro tipo de diseño, como son los estudios descriptivos y los observacionales<sup>25</sup>.



## **5. Conclusiones**



## **5. CONCLUSIONES**

Existen pruebas científicas, contrastadas en otros ámbitos geográficos, de que los cuidados prestados a los enfermos al final de la vida por equipos especializados son más costo-efectivos que los suministrados por los servicios tradicionales. Por un lado, se consigue un mejor control del dolor y otros síntomas, y los pacientes y los familiares muestran una mayor satisfacción con la atención recibida. Por otro, el enfoque de los cuidados especializados produce un menor número de intervenciones sanitarias destinadas a investigar y tratar el cáncer. Se han aportado pruebas sobre una mayor derivación hacia los servicios sociales y de una mayor atención a los familiares durante el duelo.

La atención especializada a domicilio produce un mayor número de fallecimientos en el domicilio del paciente, cuidados de más calidad que los convencionales, mejor identificación de las necesidades de los pacientes y familiares, menor tiempo de estancia en residencias asistidas, y un menor número de ingresos y estancias hospitalarias. En el mismo sentido, la atención hospitalaria en centros especializados también produce mejor cumplimiento de estándares de cuidados que la hospitalización tradicional.

Además, parte de esta actividad especializada supone una importante cantidad de la actividad diaria de los hospitales generales, y se debe desarrollar con un enfoque multidisciplinar.

Del análisis del entorno específico se desprende que el diagnóstico de enfermedad terminal se realizaba demasiado tarde y por lo tanto era más difícil la instauración de un plan de cuidados paliativos. La diferente percepción de la fase final de la vida entre los hospitales de agudos y las dos modalidades restantes, más especializadas en la atención a estos enfermos, se ponía de manifiesto en el motivo de ingreso: La utilización en los primeros del término “deterioro progresivo” parece reflejar un enfoque más fatalista, mientras que el uso en los otros modelos del término “control de síntomas” transmite una actitud más activa para conseguir el mayor confort del paciente. Lo mismo ocurría con los fármacos prescritos para el control de síntomas, las vías de administración y el tipo de alimentación.

En los últimos años, el Sistema Sanitario Vasco ha venido avanzando en el área de los cuidados paliativos. Así, además de la puesta en marcha de Unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de larga y media estancia, y centros concertados, se han creado los equipos consultores-coordinadores de cuidados paliativos, uno en el complejo hospitalario Donostia en 1999 y otro en el Hospital Txagorritxu en el año 2000. Una vez consolidada esta primera fase de implantación de los Cuidados Paliativos en la Comunidad Autónoma del País Vasco, sería necesaria la elaboración de un Plan Asistencial que garantizara la continuidad de cuidados en los enfermos en la fase final de la vida, la coordinación de los diferentes niveles asistenciales que entran en contacto con estos pacientes y la equidad geográfica. Este Plan debería tener en cuenta el nuevo enfoque que la OMS hace del control del cáncer, en el que a los tres tradicionales niveles de atención, Prevención Primaria, Detección Precoz y Diagnóstico y Tratamiento, añade uno nuevo con el epígrafe: Alivio del dolor y Cuidados Paliativos. Tal y como se refiere en su última publicación<sup>26</sup> sobre las guías para los programas nacionales de control del cáncer, hoy en día es algo universalmente aceptado que los principios de los cuidados paliativos deben aplicarse tan precozmente como sea posible en el curso de una enfermedad crónica y fatal.

En cuanto a las necesidades de investigación se precisan estudios específicos que aporten pruebas sobre aspectos particulares de los cuidados paliativos. También es necesario contar con estudios longitudinales que sirvan para evaluar los efectos de las políticas de cuidados y para clarificar la relación entre algunos resultados y el bienestar de los pacientes.

Es recomendable, además, el desarrollo de definiciones operativas de medidas de resultados, como son las medidas de calidad de vida y de muerte, incluyendo los aspectos emocionales y espirituales. Las medidas de resultados en Cuidados Paliativos necesitan captar su idiosincrasia. Si existen dimensiones de calidad de vida y de muerte que pueden variar entre los pacientes, solo serán medidas adecuadas aquellas definidas en el paciente (*patient-defined*), sin olvidar la perspectiva de los cuidadores. Estas medidas facilitarían el conocimiento de la situación de los que están más enfermos<sup>27</sup>.

### ***La asistencia a pacientes en la fase final de la vida***

Finalmente, cabe resaltar que son necesarios más trabajos de investigación sobre las características y la efectividad de las intervenciones en los pacientes con enfermedades diferentes al cáncer, donde las pruebas científicas son prácticamente inexistentes.



## **6. *Referencias bibliográficas***



## **6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Alivio del dolor y tratamiento paliativo del cáncer*. Serie de informes técnicos: 804. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 1990.
2. ROUSSEAU PAUL MD. Hospice and Palliative Care. *Disease-a-Month* 1995;XLI(12):773-825.
3. SANZ J. Principios y práctica de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)* 1989;92:143-145
4. FINS JJ MD. Principles in Palliative Care: an Overview. *Respir Care* 2000;45(11): 1320-30
5. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.
6. SERVICIO DE REGISTROS E INFORMACIÓN SANITARIA. *Mortalidad en la Comunidad Autónoma del País Vasco 2000*. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco.
7. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993
8. SERVEI CATALÀ DE LA SALUT. GENERALITAT DE CATALUNYA. *Estándares de Cuidados Paliativos*. Quaderns de Cuidados Paliativos. Societat Catalano-Balear de Cures Paliatives, 1995.
9. PEREIRA J, BRUERA E. *Manual de cuidados paliativos de Edmonton*. Edmonton, Alberta, 1997.
10. HULLEY SP, CUMMING SR. *Designing clinical research*. Baltimore:Willians and Wilkins, 1988
11. SAS INSTITUTE INC., SAS® *Procedures Guide*, Versión 6, Third Edition, Cary, NC: SAS Institute Inc., 1990.
12. SAS INSTITUTE INC., SAS® *Language: Reference*, Versión 6, First Edition Cary, NC: SAS Institute Inc., 1990.
13. COSTANTINI M, TOSCANI F, GALLUCCI M, BRUNELLI C, MICCINESI G, TAMBURINI M ET AL. Terminal cancer patients and timing of referral to palliative care: a multicenter prospective cohort study. Italian Cooperative Research Group on Palliat Med. *J Pain Symptom Manage* 1999; 18(4):243-252.
14. LLAMAS KJ, PICKHAVER AM, PILLER NB. Mainstreaming palliative care for patients in the acute hospital setting. *Palliat Med* 2001;15:207-212.
15. RAFTERY JP, ADDINGTON-HALL JM, MACDONALD LD, ANDERSON HR, BLAND JM, CHAMBERLAIN ET AL. A randomized controlled trial of the cost-effectiveness of a district co-ordinating service for terminally ill cancer patients. *Palliat Med* 1996;10:151-161.
16. AXELSSON B, CHRISTENSEN SB. Medical care utilization by incurable cancer patients in a Swedish county. *Eur J of Surg Oncol* 1997;23:145-150.
17. HEARN J, HIGGINSON IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med* 1998;12:317-332.
18. SEAMARK DA, WILLIAMS S, HALL M, LAWRENCE CJ, GILBERT J. Palliative terminal care in community hospitals and a hospice: a comparative study. *Br J Gen Pract* 1998; 48(431):1312-1316.
19. HINTON J. Which patients with terminal cancer are admitted from home care?. *Palliat Med* 1994;8(3):197-210.
20. CALLES G, MUÑOZ GF, LÓPEZ DC, SÁNCHEZ MC, SÁNCHEZ DV, HERNÁNDEZ MJ. Tratamiento del dolor y la ansiedad en pacientes terminales oncológicos en Castilla-La Mancha. *Aten Primaria* 1995;16(5):276-280.
21. CHAN A, WOODRUFF RK. Palliative care in a general teaching hospital. 1. Assessment of needs. *Med J Aust* 1991;155(9):597-599.

## Osteba 03-01

22. DE WIT R, VAN DAM F, VIELVOYE-KERKMEER A, MATTERN C, ABU-SAAD HH. The treatment of chronic cancer pain in cancer hospital in The Netherlands. *J Pain Symptom Manage* 1999;17(5):333-350.
23. HINKKA H, KOSUNEN E, KELLOKUMPU-LEHTINEN P, LAMMI UK. Assessment of pain control in cancer patients during the last week of life: comparison of health centre wards and a hospice. *Support Care Cancer* 2001;9(6):428-434.
24. SOCIETAT VALENCIANA DE MEDICINA FAMILIAR I COMUNITARIA. *Atención domiciliaria al paciente con cáncer los últimos días de vida*. Valencia: Societat Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria, 2001.
25. HIGGINSON IJ. Evidence based palliative care. *BMJ* 1999;319(21):462-3 [editorial].
26. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines*. Geneva: World Health Organization, 2002.
27. JOHNSTON G, ABRAHAM C. Then WHO objectives for palliative care: to extent are we achieving them?. *Palliat Med* 1995;9:123-137

## **7. Anexos**



**7. ANEXOS**

Anexo I: **Ficha resumen de cada artículo.**

AUTORES	
AÑO DE PUBLICACIÓN	
PAÍS DEL ESTUDIO	
ÁMBITO	Hospitalario, A. Primaria
OBJETIVO	Suele encontrarse al final de la introducción. Hay que fijarse bien en los <i>aspectos que trata</i> (causas, pruebas diagnósticas, escalas de medidas, pronóstico, tratamiento y prevención) y en los <i>resultados de interés</i>
TIPO DE ESTUDIO	<p>Observacional:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Serie de casos (mera descripción de una serie de pacientes)</li> <li>- Con grupo de comparación</li> <li>- Cohortes (se comparan a lo largo del tiempo dos grupos que se diferencian por la presencia o ausencia de uno o varios factores de riesgo)</li> <li>- Caso-control (se comparan dos grupos que se diferencian por la presencia o ausencia de una o varias enfermedades)</li> </ul> <p>De intervención: Ensayos clínicos (interviene el investigador decidiendo a que grupo asigna placebo, un tratamiento o una intervención, etc.)</p> <p>Estudios económicos: (Coste-eficacia, coste-efectividad, coste-utilidad, coste-beneficio)</p> <p>Otros: Revisión de literatura, comités de expertos, etc.</p>
GRUPOS DE COMPARACIÓN	Si existen (Hospices <i>vs</i> hospitales de agudos, equipo especializado en cuidados paliativos <i>vs</i> no especializados, un método diagnóstico o terapéutico <i>vs</i> otro, etc.)
TIPO DE PACIENTES	Sexo, edad, características clínicas, etc,
Nº DE SUJETOS A ESTUDIO	
RESULTADOS MEDIDOS	<p>Conviene anotar solo los que interesan para este estudio</p> <p>Criterios de definición</p> <p>Medidas del efecto: porcentajes, Riesgo Relativo, probabilidad de vivir (días, meses), escalas</p> <p>Es útil fijarse de entrada en las tablas y si no se encuentran los resultados de interés buscar en el texto</p>
CONCLUSIONES	Indicar si se da respuesta a las preguntas planteadas y si se basan en los datos. Es conveniente ir a buscar las conclusiones de los propios autores

Anexo II: **Clasificación de la evidencia científica.**

NIVEL I (MÁS ALTO) IX(MÁS BAJO)	FUERZA DE LA EVIDENCIA	TIPO DE DISEÑO DEL ESTUDIO	CONDICIONES DE RIGUROSIDAD CIENTÍFICA
I	Adecuada	Meta-análisis de ensayos controlados y aleatorizados	Análisis de datos individuales de los pacientes. Metarregresión. Mega-análisis. Diferentes técnicas de análisis. No heterogeneidad. Calidad de los estudios
II		Ensayo controlado y aleatorizado de muestra grande	Evaluación del poder estadístico. Multicéntrico. Calidad del estudio
III	Buena a regular	Ensayo controlado y aleatorizado de muestra pequeña.	Evaluación del poder estadístico. Calidad del estudio.
IV		Ensayo prospectivo controlado no aleatorizado	Controles coincidentes en el tiempo. Multicéntrico. Calidad del estudio.
V	Regular	Ensayos clínicos no aleatorizados retrospectivos	Controles históricos. Calidad del estudio.
VI		Estudios de cohortes	Multicéntrico. Apareamiento. Calidad del estudio.
VII		Estudios de casos y controles	Multicéntrico. Calidad del estudio
VIII	Pobre	Series clínicas no controladas. Estudios descriptivos: vigilancia epidemiológica, encuestas, registros, bases de datos, estudios de prevalencia. Comités de expertos, conferencias de consenso.	Multicéntrico
IX		Anécdotas o casos clínicos	

Fuente: JOVELL AJ, NAVARRO-RUBIO MD. Evaluación de la evidencia científica: *Med Clin (Barc)* 1995;105:740-743

Anexo III: **Distribución de los pacientes estudiados por tipo de asistencia y hospital. Osakidetza/Svs, 1997.**

**Hospitales de agudos**

<b>Hospital</b>	<b>n</b>
Aránzazu	57
Gipuzkoa	8
Cruces	62
Basurto	59
Txagorritxu	43
Santiago	16
Zumarraga	5
Galdakao	37
Bidasoa	9
Mendaro	9
Alto Deba	4
<b>Total</b>	<b>307</b>

**Hospitalización a Domicilio**

<b>Hospital</b>	<b>n</b>
Aránzazu	6
Gipuzkoa	1
Cruces	23
Basurto	9
Txagorritxu	16
Galdakao	9
<b>Total</b>	<b>64</b>

**Unidades de Cuidados Paliativos**

<b>Hospital</b>	<b>n</b>
Gorliz	55
Santa Marina	60
<b>Total</b>	<b>115</b>

