

MORIR EN EL HOSPITAL

Estudio comparativo de costes y calidad
percibida cuando interviene un equipo de
Cuidados Paliativos

María Herrera Abián

Directores:

Prof. Miguel Ángel Sánchez González

Prof. Antonio Luis Noguera Tejedor

Tutor:

Dr. Javier Rocafort Gil



Universidad
Francisco de Vitoria
UFV Madrid
*Escuela Internacional
de Doctorado*

**DOCTORADO EN
BIOTECNOLOGÍA, MEDICINA Y
CIENCIAS BIOSANITARIAS**
Madrid, enero de 2024

Tesis Doctoral



Escuela Internacional de Doctorado. Universidad Francisco de Vitoria.

Programa de Doctorado en Biotecnología, Medicina y Ciencias Biosanitarias.

Morir en el Hospital

Estudio comparativo de costes y calidad percibida
cuando interviene un equipo de Cuidados Paliativos.

Doctoranda:

- María Herrera Abián.

Directores:

- Profesor Miguel Ángel Sánchez González
- Profesor Antonio Luis Noguera Tejedor

Tutor:

- Dr. Javier Rocafort Gil

Madrid, enero de 2024.



Universidad
Francisco de Vitoria
UFV Madrid
*Escuela Internacional
de Doctorado*

”

"Usted importa por lo que usted es. Importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para que usted muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad"

Cicely Saunders (1918-2005)

”

"Que no me expropien la muerte"

Rainer María Rilke (1875-1926)

”

"...entonces, sólo entonces, estaremos contentos"

Himno Liturgia de las horas







“Por el tronco en que nací
y la sabia que encontré
y los brotes que nacieron
portadores de Tu fe”

A mi esposo, compañero de vida y ahora de tesis. Porque en tus ojos descubrí esa veta de amor y supe que podía contar contigo.

A mi padre, humanista y sabio. El médico que cuando yo era pequeña quería ser y el que quiero seguir siendo ahora que soy mayor.

A mi madre, que pasó toda su vida haciendo el bien y sin la que ninguno seríamos lo que somos ahora.

A mis hijos, a los que amo, que esta tesis sea fuente de inspiración y motivación para alcanzar sus metas.





Índice

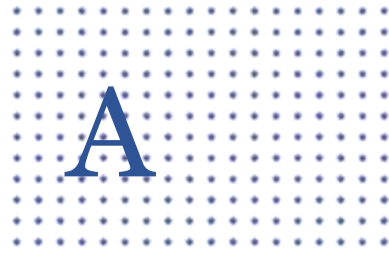


Índice.....	7
Agradecimientos	11
Abreviaturas	13
Índice de figuras	15
Índice de tablas	17
Resumen	19
Introducción.	19
Objetivos.	19
Método.	19
Resultados.	20
Conclusiones.	21
Abstract.....	23
Introduction.....	23
Objectives.....	23
Methods.	23
Results.	24
Conclusions.....	25
Introducción	27
1.1. Antropología.....	27
1.1.1. Influencia de la cultura y la historia en la muerte.	28
1.1.2. El evento muerte en la actualidad.	31
1.1.3. La muerte y su horizonte.....	36
1.1.4. El médico ante la muerte de su enfermo.	40

1.2. Morir en el hospital.	42
1.2.1. Pacientes que mueren en el hospital.	46
1.2.2. Planificación de cuidados.	53
Justificación y objetivos	65
2.1. Hipótesis.	68
2.2 Objetivos.	69
2.2.1 Objetivos Primarios.	69
2.2.2 Objetivos secundarios.	69
Material y método	71
3.1. Estudio Cuantitativo.	72
3.1.1. Diseño del estudio.	72
3.1.2. Recogida de datos: Variables a estudio.	76
3.1.3 Análisis estadístico.	77
3.2. Estudio Cualitativo.	78
3.2.1. Justificación de la metodología.	78
3.2.2 Diseño.	78
3.2.3 Equipo de investigación y reflexividad.	79
3.2.4. Participantes.	80
3.2.5. Recogida de datos.	81
3.2.6. Análisis.	82
3.2.7. Criterios de rigor.	83
3.3. Consideraciones éticas.	84
3.3.1 Normas generales y particulares.	84
3.3.2. Consentimiento Informado.	84
3.3.3. Dispositivos de Seguridad y Confidencialidad.	85
3.3.4 Seguro y memoria económica.	85

Resultados.....	87
4.1 Estudio Cuantitativo.....	87
4.1.1 Datos sociodemográficos y generales.....	87
4.1.2. Análisis de costes del último ingreso y comparación de estos entre UCP y No-UCP.....	91
4.2 Estudio cualitativo.....	104
4.2.1. Calidad técnica de la atención.....	105
4.2.2. Percepción de excelencia profesional.....	107
Discusión.....	113
5.1. Gasto sanitario en el final de la vida.....	113
5.2. Satisfacción percibida por los beneficiarios.....	117
5.3. Desmontar la obstinación diagnóstico terapéutica.....	120
5.4. Calidad asistencial en el final de la vida en hospitales.....	123
5.5. Definición de muerte aceptablemente buena.....	128
5.6 Limitaciones de nuestro trabajo.....	129
5.7. Preguntas abiertas y propuestas de mejora.....	129
5.8. Formación en cuidados paliativos y dignidad en final de vida.....	131
5.9. Propuesta de decálogo de calidad de final de vida.....	133
Conclusiones.....	139
Bibliografía.....	141
Anexos.....	151
Anexo I.....	151
Anexo II.....	153
Anexo III.....	155
Anexo IV.....	157
Anexo V.....	159
Anexo VI.....	164

Adendum.....	169
Adendum I.....	169
Adendum II.	179
Adendum III.	182



Agradecimientos

A la Universidad Francisco de Vitoria (UFV) que me ha permitido desarrollar este estudio, facilitando un estupendo equipo de investigación.

Al equipo de investigación de la UFV, en especial a la Dra. Cristina Antón Rodríguez, por su calma, perseverancia y especial dedicación a este trabajo.

Al Profesor Miguel Ángel Sánchez González máximo referente de la bioética en España, que tuvo la bondad de aceptarme como su última doctoranda. Gracias por despertar en mí el interés por la ética desde estudiante.

Al Profesor Antonio Luis Noguera Tejedor, por sus ideas, su tiempo dedicado y su implicación personal a lo largo de todo el estudio sin desfallecer.

Al Dr. Cristóbal Suárez Rueda, por su ayuda incondicional, por su paciencia, por quererme y por estar. Porque nunca hubo ética, sin estética. Esta tesis también es logro suyo.

Al Dr. Javier Rocafort Gil, quien a pesar de la distancia me brindó su ayuda y comprensión.

Al Dr. Ángel Jiménez Rodríguez, por creer en mí, por cuidarme y por ser fuente constante de inspiración y motivación en este duro camino. Por tener la genial idea de crear el servicio corporativo de Cuidados Paliativos de Quironsalud que, sin duda, también es su legado.

Al Profesor Agustín Herrera de la Rosa, por sus sabios consejos, correcciones y experiencia aportada en todos estos años de investigación. Por ser mi referente moral y profesional.

A la Dra. Mercedes Molina Robles y al Dr. Leopoldo Bárcena Goitiandia, así como a los Servicios de Geriatría y Paliativos del Hospital Universitario Infanta Elena de Valdemoro, por quererme, por soportarme y por ayudarme con buen humor siempre que lo necesité.

A todos los familiares de los pacientes fallecidos que de forma entrañable accedieron a participar en este estudio, compartiendo generosamente su dura vivencia. No me olvido de que cada dato es un paciente y cada frase es una familia.

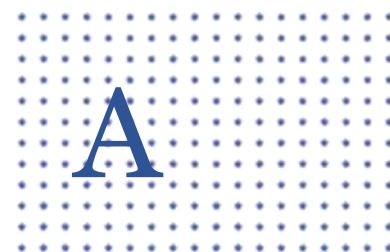
A todos mis amigos, familia y compañeros, que tantas veces adaptaron con cariño sus planes para permitirme completar esta investigación.

A mis compañeros de "la Novena de Bioética", con los que disfruto la aventura de la ética médica y de los que tanto aprendo y en especial a la Dra. Elena Gregoria Gutiérrez Alonso por compartir de forma tan acertada y altruista su basto conocimiento sobre el tema.

Al Hospital Universitario Infanta Elena de Valdemoro, que me permitió desarrollar este estudio.

A las Hermanas Pobres Clarisas de Valdemoro, Soria y Medinaceli que me sostienen con su cariño y su oración.

Abreviaturas



ABVD	Actividades básicas de la vida diaria
ACOVE	Assessing Care of Vulnerable Elders (Evaluación del cuidado de ancianos vulnerables)
ANECA	Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación
ANT	Antonio Noguera Tejedor (Investigador)
ASCO	American Society of Clinical Oncology (Sociedad Americana de Oncología Clínica)
CAR	Cristina Antón Rodríguez (investigadora)
CP	Cuidados Paliativos
DMD	Derecho a Morir Dignamente
DPC	Domingo Palacios Ceña (Investigador)
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica
ENF (SOI)	Índice de gravedad de la enfermedad (Severity of Illness Index)
EPOC	Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
FAST	Functional Assesment Staging (Representación de la evaluación funcional)
GDS	Global Deterioration Scale (Escala de deterioro global)
GRD	Grupos Relacionados por el Diagnóstico
HUIE	Hospital Universitario Infanta Elena de Valdemoro (Madrid)
IARC	International Agency for Research on Cancer (Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer)
ICC	Insuficiencia Cardíaca Congestiva
IMAI	Medication Appropriateness Index (Índice de idoneidad de los medicamentos)
INE	Instituto Nacional de Estadística
IPET	Improved Prescribing in the Elderly Tool (Prescripción mejorada en la herramienta de edad avanzada)
JCAHO	Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (Comisión conjunta de Acreditación de Organizaciones de Atención Médica)
LCP	Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (Guía de atención de Liverpool para el paciente moribundo)
LMG	Luz María González Morales (Investigadora)
MELD	Model for End-stage Liver Disease (Modelo para enfermedad hepática en etapa terminal)
MHA	María Herrera Abián (Investigadora, doctoranda)
MOR (ROM)	Índice de probabilidad de fallecer (Risk of Mortality)
MRC	Medical Research Council (Consejo de Investigación Médica)
NHS	Nathional Health System (Sistema Nacional de Salud del Reino Unido)
NIH	National Institutes of Health (Institutos Nacionales de la Salud)
NKF	National Kidney Foundation (Fundación Nacional del Riñón)
NYHA	New York Heart Association (Asociación de Nueva York del Corazón)
OMS	Organización Mundial de la Salud

RADPAC	Radboud indicators for Palliative Care Needs (indicadores de Radboud para las necesidades de cuidados paliativos)
RCP	Reanimación Cardiopulmonar
RCV	Raul Castañeda Vozmediano (Investigador)
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
UCP	Unidad de Cuidados Paliativos
UFV	Universidad Francisco de Vitoria
UVI	Unidad de Vigilancia Intensiva

Índice de figuras

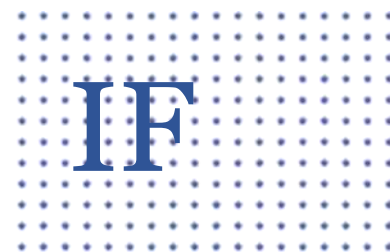


Figura 1	Pirámide de Kaiser Permanente de estadificación de riesgos	50
Figura 2	Pirámide de Maslow	55
Figura 3	Múltiples dimensiones de las intervenciones en Medicina Paliativa	56
Figura 4	Escalera de Planificación Anticipada de Cuidados LagunAdvanced (E-PAL).	60
Figura 5	Comunicación con las familias y Consentimiento Informado a través del Portal del Paciente. Versión aplicación teléfono móvil y versión ordenador.	85
Figura 6	Distribución muestral de pacientes atendidos en UCP vs no atendidos en UCP.	87
Figura 7	Distribución por sexos de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP.	87
Figura 8	Comparativa de días de ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP.	89
Figura 9	Distribución en agrupaciones por fallecimiento según GRD atendidos en UCP versus no UCP.	90
Figura 10	Comparativa de la edad de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP.	90
Figura 11	Comparativa de las prestaciones y tratamientos realizados durante el último ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP.	92
Figura 12	Comparativa del número de fármacos suministrados durante el último ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP.	92
Figura 13	Comparativa del número de analíticas realizados durante el último ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP.	93
Figura 14	Comparativa del coste por "otras intervenciones" realizados durante el último ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP.	95
Figura 15	Comparativa del coste por gasto farmacéutico realizado durante el último ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP.	96
Figura 16	Comparativa del coste por coste total durante el último ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP.	97
Figura 17	Comparativa del coste por gasto diario ajustado durante el último ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP.	98
Figura 18	Datos sociodemográficos del estudio cualitativo.	105
Figura 19	Modelo de calidad basado en sus participantes. Inspirado en Cabadas.	126
Figura 20	Modelo de Calidad de la atención médica de Donabedian.	127

Índice de tablas



Tabla 1	Criterios de paciente terminal para la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).	74
Tabla 2	Identificación y breve descripción del equipo investigador.	79
Tabla 3	Posición previa al estudio de los investigadores con respecto a varios aspectos de este.	80
Tabla 4	Cuestionario con preguntas semiestructuradas para el estudio cualitativo.	82
Tabla 5	Selección de ejemplos del proceso de codificación de las preguntas del cuestionario cualitativo.	82
Tabla 6	Agrupaciones por fallecimiento según GRD.	88
Tabla 7	Características de la población de estudio y distribución de esta en función de si fueron o no atendidos o en UCP.	88
Tabla 8	Consumo de recursos en la última semana de vida en función de si fueron o no atendidos o en UCP.	91
Tabla 9	Costes unitarios de los recursos consumidos evaluados y fuente de información de la que proceden.	94
Tabla 10	Evaluación del coste de morir en el hospital y comparación de estos entre pacientes UCP vs No-UCP.	95
Tabla 11	Desglose del gasto por diagnóstico de fallecimiento según GRD.	99
Tabla 12	Medicación para controlar síntomas principales en las últimas 72h de vida y comparación de su uso en pacientes UCP vs No-UCP.	101
Tabla 13	Medicación fútil en las últimas 72h de vida y comparación de su uso en pacientes UCP vs No-UCP.	102
Tabla 14	Analíticas en las últimas 72h de vida y comparación de su uso en pacientes UCP vs No-UCP.	102
Tabla 15	Estimación de diferencia de costes si todos los pacientes del estudio hubieran sido tratados en UCP vs No-UCP.	103
Tabla 16	Datos Socio Demográficos del estudio cualitativo.	104
Tabla 17	Testimonios de los participantes en el estudio cualitativo.	109

Resumen



Introducción.

El proceso de morir ha ido cambiando a lo largo de historia, según cultura y circunstancias sociales, tanto por el lugar de la muerte, como por el rol social del moribundo o la actuación del médico responsable.

En la actualidad, el mayor porcentaje de fallecimientos se produce en los hospitales. Aunque pensemos que no es el lugar ideal para morir sí es el más frecuente. Esto provoca un importante incremento del gasto sanitario sin conllevar una mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

Está demostrado que los equipos de cuidados paliativos favorecen el ahorro de costes dado que facilitan el final de vida en domicilios, residencias u hospitales de apoyo. Pero el medio hospitalario no ha sido tan estudiado en los análisis previos de costes de los paliativistas.

Objetivos.

Analizar cómo influye la actuación de una unidad de cuidados paliativos (UCP) durante el último ingreso en el medio hospitalario, tanto en relación con los costes de los recursos utilizados como sobre la satisfacción de la atención recibida y demostrar que:

- La actuación de una UCP disminuye el número de intervenciones y aumenta la eficiencia en el uso de recursos (pruebas solicitadas, fármacos empleados, intervenciones médicas realizadas) disminuyendo así los costes de la atención en el final de la vida.
- La actuación de una UCP mejora el proceso de atención al paciente por como maneja la información, realiza los cuidados, da soporte emocional, y facilita la despedida.

Método.

Investigación mixta, siguiendo un diseño explicativo secuencial, sobre la atención clínica realizada sobre los pacientes fallecidos en un hospital terciario, comparando cuando fueron atendidos por la UCP o por otros servicios (NO-UCP).

Primero se recogieron datos cuantitativos -estudio observacional retrospectivo comparativo- para mostrar la adecuación terapéutica y mejora de costes en pacientes con enfermedad avanzada atendidos por UCP durante su último ingreso. Se recogieron datos sobre pruebas diagnósticas e intervenciones realizadas, fármacos empleados de los pacientes fallecidos en un período de 3 años (2016 a 2018) con necesidades paliativas, elevado índice de gravedad y alto riesgo de mortalidad. Se realizó un análisis de frecuencias de dichos datos y se compararon los grupos a través de la prueba de Fisher.

A esta primera parte se siguió de un estudio cualitativo -estudio de casos descriptivo- con intención de mostrar que la adecuación terapéutica y mejora de costes observados en la actuación de la UCP, se debe a buena praxis médica. En esta parte la población a estudio fueron los cuidadores de los pacientes fallecidos. Se les realizó una entrevista semiestructurada, que se siguió de un análisis inductivo temático.

Resultados.

El análisis bivalente para determinar la homogeneidad de los grupos de pacientes atendidos no mostró diferencias entre los grupos (UCP y NO-UCP) lo que permite comparar en todos los ámbitos ambos grupos.

Se observó un menor consumo, estadísticamente significativo, en recursos empleados en pacientes UCP (analíticas, pruebas de imagen, cirugías, nutriciones y fármacos).

La diferencia de gasto por paciente durante el ingreso es considerable, de 248 a 152 € (96 €, un 40% menor) en gasto por intervenciones, de 165 a 66 € (99 €, un 60% menor), en gasto farmacológico, de 525 a 262 € (263 €, un 50% menor) por gasto total, y de 112 a 74 € (38 €, un 34%) en gasto ajustado por día. Siendo estadísticamente significativas todas las diferencias a favor de un claro ahorro en el grupo UCP. También se observa que agrupando a los pacientes según Grupo Relacionados de Diagnóstico (GRD) el gasto por ingreso también es estadísticamente menor en el grupo de paliativos.

El análisis temático de la parte cualitativa mostró clara satisfacción en el grupo de familiares atendidos por UCP.

Los participantes cuyos familiares fueron admitidos en la UCP percibieron un control adecuado de los síntomas con la medicación prescrita y sentían que esta ayudaba a garantizar la comodidad. También estaban satisfechos con la información recibida, el apoyo emocional y la facilitación de la despedida. No se encontró la misma satisfacción en el grupo no atendido por paliativistas (NO-UCP).

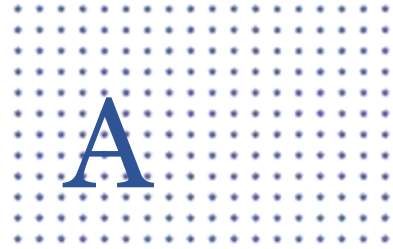
Conclusiones.

La UCP es más eficiente que los otros equipos atendiendo a pacientes con enfermedades avanzadas en final de vida.

Los costes son significativamente menores con relación a todos los recursos empleados.

Las familias entrevistadas atendidas por UCP transmitieron estar mucho más satisfechas con el trato, el apoyo recibido en el último ingreso, y la facilitación de la despedida que las del grupo NO-UCP.

Abstract



Introduction.

The process of dying, including the place of death and the roles of the dying person and the attending physician, has changed over the last centuries due to cultural and social factors.

Although the hospital may not be the ideal place for death, it has become the most frequent environment in which the process of dying takes place, leading to an important increase in healthcare expenditure without improving quality of life for patients and their loved ones.

Palliative care teams have proven to contribute to reducing healthcare costs by facilitating end-of-life care in non-hospital environments, including home-based care, nursing facilities and support hospitals. However, few cost-analysis studies have focused on inpatient palliative care.

Objectives.

To analyze the influence of a palliative care unit (PCU) on the process of dying in the hospital environment, focusing on cost reduction and care-related satisfaction. The main hypotheses of this thesis are the following:

- PCUs reduce the number of interventions and increase the efficient use of resources (test orders, medication, and procedures), thereby reducing the cost of care at the end of life.
- PCUs improve patient care by facilitating information, providing care, giving emotional support, and enabling the farewell process.

Methods.

Mixed methods research study, following an explanatory sequential design, on care provided to patients dying in a tertiary hospital, comparing palliative care and non-palliative care providers.

First, a quantitative retrospective case-control study was conducted to demonstrate therapeutic appropriateness and cost-efficiency in patients with advanced

disease receiving inpatient palliative care during their last hospital admission. Data from a three-year period (2016-2018) was collected. Variables included medication, diagnostic tests, and procedures ordered for patients with palliative care needs, a high disease severity index, and high risk of mortality. A frequency analysis was carried out, with a comparison between both groups performed using Fisher's exact test.

The quantitative study was followed by a qualitative analysis – a descriptive case series – aimed at demonstrating that the therapeutic appropriateness and cost-efficiency observed in the case-control study were due to good practice. The study population for the qualitative analysis included carers of patients who had passed away as inpatients. A semi structured interview was carried out, followed by an inductive thematic analysis.

Results.

The bivariate analysis, carried out to demonstrate homogeneity between groups, did not show any differences regarding disease severity index or risk of mortality, permitting the comparison of PCU and non-PCU groups at all levels.

A statistically significant reduction in use of resources (laboratory tests, imaging studies, surgical interventions, nutritional interventions, and medication) was observed in the PCU group when compared to the non-PCU group. A considerable difference in cost per patient during hospital admission was observed, with procedure costs falling from 248€ to 152€ (a 90€ (40%) reduction), medication expenditure decreasing from 165€ to 66€ (a 99€ (60%) reduction), overall stay costs falling from 525€ to 262€ (a 263€ (50%) reduction) in total cost, and adjusted cost per day of hospital admission decreasing from 112€ to 74€ (a 38€ (34%) reduction). All differences were statistically significant, clearly demonstrating cost savings in the PCU group.

When patients were grouped by Diagnostic Related Groups (DRG), the cost per admission was found to be significantly less in the PCU group.

The thematic analysis in the qualitative part of this research demonstrates clear satisfaction in the group of relatives whose loved ones received care in the PCU.

Participants whose family members were admitted to the PCU perceived adequate control of symptoms with prescribed medication and felt that this helped to ensure their comfort. They were also satisfied with the information received, emotional

support, and facilitation of the farewell process. The same rate of satisfaction was not reported by the non-PCU group.

Conclusions.

The PCU is more efficient than other teams when providing care to patients with advanced disease at the end of life.

Costs are significantly less in palliative care, due to the use of fewer resources.

Interviewed family members of dying patients cared for by the PCU reported higher satisfaction with the communication, support, and facilitation of the farewell process provided by care providers than those in the non-PCU group.

Introducción

1

1.1. Antropología.

Los seres humanos no somos simplemente mortales porque sabemos que vamos a morir. ¿Cuándo? ¡Ah!, no sabemos, *Mors certa, sed hora incerta*, dice el viejo proverbio. Así, en todo momento hay que contar con la muerte como un ingrediente obligado de la vida, que conviene afrontar de la mejor manera.

Para la perfecta comprensión de un acto médico, es insuficiente considerar la vida del enfermo reducida a su actividad biológica. El *ser humano completo* posee una vida personal, no sólo biológica, si no también biográfica. Toda vida humana tiene un argumento, es proyectiva (1), y sus proyectos son una continua anticipación de los acontecimientos. Por tanto, el médico, al situarse ante su enfermo, no puede reducir la visión del mismo a un simple proceso fisiológico alterado. Tiene ante sí a una *persona* que sufre, que es menesterosa, que pide ayuda, y que puede morir.

Esa presencia de lo personal en el enfermo no necesita ser considerada con la misma profundidad en todos los procesos patológicos. Recordemos la escala existencial propuesta por Laín (2), en la que se aclara que no es igual la apropiación que el paciente hace de su enfermedad, si ésta es algo más bien banal (como un proceso gripal), que si la enfermedad tiene un carácter más serio. Entonces la enfermedad es *su* enfermedad (una diabetes mellitus, una insuficiencia renal, un juanete...), y está más ligada a su vida personal. En estos casos la situación es más "*suya*", el enfermo adquiere un grado mayor de apropiación, el médico le considera más "*su*" enfermo y el acto médico se convierte en una relación eminentemente interpersonal. La enfermedad ya no es algo que incide en mí, sino que pasa a ser "lo mío". El enfermo vive con *su* enfermedad y el médico, *su* médico, le acompaña.

Al médico y a su enfermo les une, como es lógico, esa condición de fragilidad que tiene la vida humana. Médico y enfermo, están ligados necesariamente por la *enfermabilidad*. Laín, cuando se refiere al sentido de la enfermedad, aplica la metafísica del realismo radical de Zubiri, y sitúa ese «no poder no enfermar» como algo que pertenece necesariamente a la existencia humana. Siendo la lucha contra ello la razón histórica del arte de curar.

Admitiendo que el médico en su actuación diaria no puede desprenderse de esta consideración personal de su paciente deberá tener en cuenta su situación cultural,

social, mental y familiar, es decir una realidad personal que abarca todas sus circunstancias. Y si esto es así para cualquier enfermedad importante: ¿cómo no va a serlo, con más razón aún si cabe, cuando acompañe a *su* enfermo en las circunstancias de su muerte? Entiendo, por tanto, que el «no poder no morir» también debe formar parte de la razón de ser del arte médico.

Para abordar un estudio del morir en un hospital hay que considerar, aunque sea someramente, algunos aspectos, muchos de ellos, misteriosos, de ese acto personal y social que llamamos muerte, incorporando la óptica del médico. Éste, no es solo un observador privilegiado del sufrimiento y de la muerte, sino que tiene el deber de actuar.

Le compete al médico no sólo "filosofar" sobre la enfermedad y la muerte, sino que tiene el deber de incidir sobre lo que acontece al hombre enfermo que a él se entrega. Asistir a la muerte de su enfermo es tarea suya. Cuando su arte de sanar se estrella ante la imposibilidad de evitar su muerte, no puede "lavarse las manos".

Corresponde al médico declarar el hecho objetivo de la muerte. Él tiene que "diagnosticar" la muerte y "certificarla", por medio de una documentación oficial exigida para darle de baja en el registro de los vivos. Aunque esa declaración ha llevado a muchas discusiones en casos donde ha habido conflictos éticos y legales para definir la muerte biológica e irreversible.

Pero son otras las consideraciones éticas de este trabajo sobre la muerte, para las que resulta necesario recordar la evolución histórica y social del morir. Dado que la Medicina y la Sociedad van imponiendo distintos modelos y concepciones sobre la forma de vivir y de morir.

1.1.1. Influencia de la cultura y la historia en la muerte.

Tanto los trabajos sobre Antropología Médica, como el de Pedro Laín Entralgo (2) o los Manuales de Ética Médica como el de Miguel Ángel Sánchez González (3), que me servirán de apoyo para tratar este asunto, tienen como referencia el ensayo sobre "La muerte en occidente" de Philippe Aries. Este historiador francés denomina los distintos periodos históricos con los términos: "La muerte domesticada", la "muerte propia, la "muerte ajena", y "la muerte prohibida".

Veremos al analizar esta evolución histórica que los modelos de una época no son privativos de ella, sino que se retoman en otras épocas matizándolos, o

exagerándolos a veces, según el lugar geográfico o la influencia cultural y religiosa de cada lugar.

El periodo de la **muerte domesticada** se dio en Europa hasta la Baja Edad Media. En esta época el proceso de morir se caracteriza por su naturalidad, como si existiera una cierta familiaridad con ella, que consigue quitarle su cara más tétrica. Se ve venir la muerte y el moribundo se rodea de su familia, incluso de los niños, de amigos y vecinos. Se pone así en marcha todo un ritual social. Un detalle significativo es que las tumbas que, en la Antigüedad clásica, tenían una inscripción con el nombre empiezan a ser anónimas desde el siglo V.

Un fenómeno propio de esta muerte domesticada es la "coexistencia" de los vivos con los muertos. Desde el siglo VII, se entierra a los muertos en las cercanías de las iglesias. Esta práctica no se detiene en este tiempo y se mantendrá hasta final del siglo XVIII.

Es destacable como el cristianismo vio en el cadáver de los mártires, una fuente de beneficios y los enterró en basílicas que luego fueron lugar de peregrinaciones.

A partir del siglo XII la **muerte propia** fue desplazando a la forma familiar y comunitaria de morir y aparece una concepción más individual y personal del morir. Vuelve a las tumbas la identificación del difunto. La iconografía del Juicio Final da paso a un juicio particular, y la balanza que se muestra sirve para comparar las buenas y las mala acciones. En este periodo, y especialmente en los siglos XV y XVI, numerosos escritos medievales llevaban por título "Arte del bien morir" "*Arst moriendi*". En el siglo XV las *arts moriendi* encargaban a un amigo espiritual del moribundo la tarea de *nuncius mortis*, decirle al difunto que iba a morir, si no había hecho el médico, para que se planificara.

La concepción de un pueblo de Dios que entra triunfante en el Cielo va dejando paso a una situación más dramática y angustiosa que depende de los méritos de cada uno. El hombre en Europa se enfrenta así a la "muerte propia".

Desde el siglo XVIII hasta principios del XX, surge la idea de la **muerte ajena**, llamada así porque se tiene menos presente la muerte propia y más la muerte de los seres queridos. Toma carta de presencia la soledad del que se queda. El amor y la muerte que ya se dieron en las historias de trovadores adquieren una gran fuerza en la literatura romántica. Muchos escritores del siglo XIX están ligados a la muerte romántica. En

España, según sugiere Pérez Galdós en Los Episodios Nacionales, el pueblo ya era romántico en la Batalla de Bailén. Del mismo modo eran románticas muchas de las escenas de las Guerras Napoleónicas, al igual que lo era el morir de un duelo de honor.

Por otro lado, los testamentos marcan instrucciones a los herederos de cómo debe ser enterrado y recordado el testador. La sociedad exige un tiempo de duelo, un tiempo de luto y visitas a los cementerios.

En el siglo XX se presenta la **muerte prohibida** sobre todo desde los años 60. La muerte es un tabú, se oculta, no se habla de ella, está "prohibida". Los cementerios han dado la primera nota de aviso. De aquellas exposiciones escultóricas, que obligaba a nombrar a muchos de ellos en las guías turísticas, se va pasando a las monótonas colinas cubiertas de campiñas verdes, como el nacional de Arlington en Washington.

El deseo personal y social por "la verdad" se quiebra ante la muerte, y se opta por engañar al enfermo sobre su situación "para que no sufra". Ahora la naturaleza del engaño reclama su osadía propia: Hay que engañar a la muerte, pero como no hay forma de desterrarla del todo, se buscan varias formas para acabar con su realidad: Para el teólogo moralista Alfons Auer (4) hay tres formas de hacerlo:

- La primera sería "disculpar la muerte". La medicina no acaba con ella porque existe "un fallo técnico". Los avances de la Medicina llevan a algunos al autoengaño, que para algunos ha llegado a la sorprendente decisión de congelar el cadáver para esperar que la ciencia médica dé con la solución de su proceso.
- La segunda sería "suprimir la conciencia de la muerte" o al menos frustrar su efectividad social. Así los profetas de las grandes ideologías sociales tratan de ocupar la mente del hombre con un futuro utópico de recursos sociales y técnicos.
- El tercer intento de acabar con la muerte es "sacarla de la vida privada" aireándola en el plano social y convertirla en un acto público en nada parecido a aquella muerte domesticada de ambiente familiar cercano que le quita su aspecto sombrío. En este intento entra en juego el gran aparato comercial americano de las funerarias con todo su esfuerzo económico. Este concepto se abordará con más detalle a continuación cuando se exponga la situación actual de la muerte en la sociedad.

1.1.2. El evento muerte en la actualidad.

No se puede reducir la situación actual ante la muerte con una simple idea que lo abarque todo. Es inimaginable encontrar la misma actitud en sociedades tan distintas como, por ejemplo, México y los Estados Unidos, o zonas rurales de España comparadas con la capital.

En estos tiempos en que los españoles nos desplazamos por la Unión Europea, es una realidad encontrar que tal “Unión” es, en realidad, una diversidad de pueblos en los que cada uno arrastra su historia. Así, en nuestra tierra que salió de un régimen autoritario caracterizado por un “Nacional Catolicismo”, el movimiento pendular de la historia nos sitúa en una actitud de rechazo a la práctica religiosa.

Por lo tanto, al reflexionar sobre la muerte en la actualidad, no se puede hacer un juicio global y único ante la muerte. La historia, la economía y la cultura imponen sus condicionamientos.

Ya se expuso el hecho de que la evolución histórica de la postura ante la muerte que propone Aries no es más que la expresión predominante de cada época, y que surgen, quizá con matizaciones, en otros momentos de la historia

En la actualidad el adelanto de la Medicina ha dado lugar en todo el mundo occidental a una **muerte medicalizada** que se ha trasladado, casi en su totalidad, al hospital. El confort ha disminuido la tolerancia al dolor con lo que ya no se muere en casa, rodeado de familiares y amigos.

La valentía ha sido siempre reconocida como un valor y el asociarla al sufrimiento una tendencia que ha tenido sus épocas y sus localizaciones, pero actualmente nuestra cultura no aboga por dar al sufrimiento esa idea redentora. Buscar el martirio como práctica piadosa no se contempla en la espiritualidad cristiana. Dios no quiere que el hombre sufra (Éxodo 3:7)

La ansiedad ante la muerte es la ansiedad más básica de la vida humana. Se relaciona con otras formas de ansiedad. Su intensidad tiene que ver con los planteamientos personales y por lo tanto se corresponde más con la vida biográfica que con la biológica. La relación conyugal, los modelos familiares y la situación civil y social, son otros determinantes. También lo es, de un modo especial, la posición filosófica y espiritual de cada uno.

Esta ansiedad responde a una serie de factores, que son en realidad temores: el sufrimiento que habitualmente conlleva el morir. El ver morir a otro, especialmente a un ser querido tiene en el hombre la experiencia propia y ajena de un trance doloroso. El sentido global de la existencia y las dudas sobre la vida después de la muerte son otros componentes de esos temores. Esos miedos pueden ser aliviados con ayudas psicológicas o experiencias extraordinarias como las conversiones religiosas, aunque la simple "militancia" en una fe religiosa, no acostumbra a disminuir la ansiedad (3).

Los miedos y terrores de la vida han tenido multitud de formas de ser tratados: Estimular la autoestima, estimar la vida vivida. Sentirse miembro de un grupo y familia. Todo esto, como luego se verá, no es ajeno a la actuación del médico, pues como apunta Laín, no hay somatoterapia sin psicoterapia (2).

Se entiende que, en la actualidad, y aún sin estar en trance de morir, el hombre reclame su voluntad de decidir y elegir las circunstancias de la muerte. Surge así el concepto de **muerte digna**.

Para la *Asociación Española Pro-Derecho a Morir Dignamente*, una muerte digna significa: "Morir racionalmente y en pleno uso de la libertad personal, dueño de las circunstancias que rodean el acontecimiento y con el respeto de los demás hacia la propia voluntad". La muerte digna, así planteada, podría consistir en una muerte soportable, asumible y ennoblecida, libre de dolor y angustia, finalidad principal de los cuidados paliativos (CP). Pero aun así la forma de imaginarla varía mucho:

Para algunos sería imprescindible conservar una lucidez que permita recapitular y despedirse de la vida. Otros prefieren un salto brusco, sin agonía, sufrimiento insoportable ni degradación humana, que no suscite repugnancia en los demás. Para otros es fundamental conservar el control, y finalmente, hay quienes intentan, no sólo hacer soportable la muerte, sino convertirla en una experiencia de crecimiento espiritual...

Las pautas más deseadas son (3): Morir sin dolor y sin sufrimiento. Morir durmiendo o inconsciente. De forma rápida. Rodeado de familiares y amigos. En edad avanzada. En casa y no hospitalizado... Otras pautas minoritarias serían: Sin anestésicos completos soportando algún dolor, si es preciso para mantener conocimiento y control. Consciente, dándose cuenta de la propia muerte y asumiendo el reto de afrontarla. Poco a poco, con tiempo para reflexiones, despedidas rectificaciones y transformaciones

interiores. Sólo o con pocas personas para reducir aflicciones, dramatismos y perturbaciones. Sin haber llegado a una ancianidad decrepita porque lo importante es vivir intensamente sin padecer las humillaciones de la vejez. Por último, hay quien prefiere morir en alguna institución piadosa, o en algún lugar especial, mirando al mar o al cielo”.

Pienso que es compatible con todo lo anterior, la postura de un creyente para el que “la vida no fenece se transforma” (prefacio de la misa de difuntos) y así la muerte, dice Auler, “es el último y más maduro acto del hombre, la verdadera consumación de la vida”.

Morris West (5) comienza su novela, “El abogado el diablo”, cuando Monseñor Meredith, está a punto de oír de labios de su médico, la gravedad de su enfermedad y medita sobre el “decoro de la muerte, que podía venir lenta y suavemente, como su hermano el sueño...” Y al final de la obra cuando ha cumplido su labor canónica, se dirige a su obispo en el lecho de muerte y le dice: “Me estoy muriendo, Señoría”, y éste le responde: “Como debe hacerlo un hombre, con dignidad y entre amigos...después el moribundo abrió los ojos y dijo claramente: Tuve miedo tanto tiempo y ahora es tan fácil”. Quizá el concepto de la muerte digna, al que luego me referiré, esté en que sea fácil en clara oposición con el empecinamiento con que se lucha, a veces, contra ella.

Considerar la muerte como un acto humano puede ser objeto de discusión si se acepta sólo como acto humano una acción de la voluntad. En ese caso sólo el suicidio o la determinación de pedir la muerte como eutanasia, lo serían, pero ya dije al principio de esta introducción, siguiendo a Laín que la enfermedad que se instala en el enfermo tiene grados de apropiación. La enfermedad puede pasar de ser una forma de instalación *en mí*, o a ser *lo mío* cuando ésta se ligaba más a su vida personal. Entonces la voluntad del paciente jugaba un protagonismo especial al afrontarla ¿Cómo entonces la muerte, o, mejor dicho, la forma de afrontarla, no va ser un acto humano, un acto de su voluntad? Es cuando debemos permitir a nuestro paciente la toma de decisiones conjunta.

El más extenso y cuidadoso estudio de la forma en que de hecho se afronta la muerte es el de la Dra. Elisabeth Kübler Ross, que, tras conversar con cientos de enfermos desahuciados, próximos a su muerte, ha descrito su proceso de morir con cinco etapas. La primera de negación. “Esto no puede ser, esto no me puede pasar”. La segunda de ira, rabia, envidia, resentimiento. “¿Por qué a mí y no a otro?” Esta pregunta

que es poco racional e insolidaria vi hace unos meses cómo fue superada por un compañero médico, al que se le diagnosticó un cáncer de páncreas. Su pregunta ¿por qué a otro y no a mí?, llevaba implícita su aceptación, pero esa conducta no es la habitual. La tercera etapa es la de pacto, más propia de los que se sienten creyentes e intentan *razonar* con Dios: “Me desesperé porque no me fiaba de Tu poder y generosidad, ahora aparco mi ira y espero la curación”. Suele ser una etapa corta. La cuarta es de depresión, el enfermo ha perdido su ira, no puede negar la evidencia, se encuentra mal, tiene dolores, anorexia, y ante esto aflora la desmoralización o la depresión. La quinta etapa es de aceptación, ha desaparecido la fuerza para luchar. Un compañero médico me dijo una vez refiriéndose a un paciente en esta etapa de entrega y ausencia de protesta: “me da la sensación de que le estorba su cuerpo”. En esta etapa aflora una esperanza más o menos firme de una vida personal después de morir. Kübler Ross dice que esa esperanza está presente, de forma más o menos evidente, en todo el proceso. Estas etapas las vamos encontrando en nuestros pacientes, no siempre todas y no siempre en ese orden.

No es seguro que estas consideraciones sobre la sociedad estadounidense de la Dra. Kübler Ross, sean aplicables a otras latitudes, pero parece que se ajusta bien a la forma de morir en la mayoría de los países de la cultura occidental. Pero téngase en cuenta que el proceso descrito se ajusta, de forma especial, también a las creencias con las que ha vivido el enfermo, su cultura y su grupo social (2) (3).

Por otro lado, la muerte es un evento histórico y social. La cultura económica actual entiende la vida como un recurso que hay que rentabilizar; la vida hay que gastarla bien, hay que disfrutarla. Las ofertas comerciales del disfrute, en cualquier sentido, se esfuerzan por comunicar la imposibilidad de morir sin haber probado tal placer, viajado a determinado lugar, incluso al espacio exterior, o conocer determinada experiencia. Tanto es así que una fundación altruista, llamada *Fundación 38º*, porque es la temperatura a la que la crisálida, rompe el capullo y la mariposa emprende el vuelo, ofrece a los enfermos con enfermedades terminales, la posibilidad de realizar antes de morir, algo muy deseado para ellos. En algunos de los hospitales de los que soy la responsable de los CP se han conseguido deseos de pacientes terminales facilitando encuentros con deportistas o cantantes de éxito se han financiado viajes a los países de procedencia a emigrantes para despedirse de sus familiares o reencontrarse con sus raíces. Esto hace que en la última etapa de la vida el paciente tenga una pequeña ilusión, un motivo diferente del que hablar y esto es positivo para el paciente, los seres queridos

que participan de esto, Y también para el equipo médico ya que el tono de nuestras visitas cambia, no todo gira en torno al control de síntomas, toma otro cariz y el proyecto se hace nuestro también.

Por otro lado, la incineración y el tratamiento que se da a las cenizas van acabando con las visitas a los cementerios, por lo que las expresiones de dolor abandonan el espacio público y se repliegan a la intimidad. Aunque es necesario puntualizar que los efectos de la tristeza y de la soledad se reflejan en las estadísticas: La mortalidad de viudos y viudas es mayor durante el año siguiente a la defunción del cónyuge. Este fenómeno dramático de “la muerte en compañía”, expresión siempre recuperada del concepto romántico de amor y muerte, se apunta en el Teatro de José María Pemán (6):



*Hay que morir sin compañía
esposa mía y compañera.
Tuya es mi vida toda entera
¡pero mi muerte es sólo mía!*

La muerte es del que se muere. Se va de este mundo, le ocurre algo que no sabemos lo que es. Nos causa impotencia y tristeza. Puede, incluso, parecernos imposible prescindir para siempre de él. Nos invade un gran dolor, pero en la sociedad actual manifestarlo es una “incorrección”.

La gran industria americana de las funerarias, a que antes aludí, disfraza en todo lo posible el aspecto tétrico de la muerte. La cosmética del cadáver cumple esa misión suavizadora, así como el traje bien cuidado o el uniforme. Se va eliminando la mortaja, cuyo nombre ya se hace prohibitivo. La exposición así presentada quita al cadáver todo asomo de corrupción. A veces, se realiza una sesión social de “In memoriam” donde no se presenta el cadáver, más frecuentemente una foto y los oradores escogidos se deben referir con una cercanía amable y socialmente correcta, obviando habitualmente las menciones a la vida eterna y a la espiritualidad del difunto.

1.1.3. La muerte y su horizonte.

Para contrarrestar el racionalismo exclusivo que arrastra consigo la modernidad, he querido lanzar una mirada al horizonte que se extiende más allá de la muerte biológica, y que aporta la idea de una vida ulterior.

Me adentro en estas consideraciones, en primer lugar, porque el más allá de la muerte ha sido objeto de reflexión en todas las culturas. No podemos conformarnos con rechazar estas ideas como supersticiones absurdas y trasnochadas. En segundo lugar, porque tratando el tema sin fanatismos excluyentes, practicamos la tolerancia mejor entendida como afirma Ratzinger (7) ¹ o Laín Entralgo (2) ². Y en tercer lugar porque el asunto me parece de la máxima importancia personal.

Desde los más remotos tiempos de la prehistoria se ha enterrado a los muertos ritualmente. Desde que hay documentos escritos, la humanidad se ha preguntado por aquello que escapa a sus esquemas racionales y aunque nuestro mundo moderno haya sido desencantado, el hombre mismo sigue siendo un interrogante que permiten situar su destino en horizontes de esperanza.

La espiritualidad es algo consustancial con la vida humana.

El espíritu es lo que nos llena de emoción ante una obra de arte, una gesta heroica o un sufrimiento no merecido. El amor, y muchas veces el odio, responde a posturas no racionales. El hombre es un animal simbólico que lucha, e incluso muere en defensa de un símbolo que representa valores que considera superiores

Para ir un poco más allá en el tema de la espiritualidad y no reducirlo a la religión puntualizaremos, como dice Xavier Melloni (8) que *"la espiritualidad es esa experiencia tal vez más tangible que tenemos de lo intangible"*. Para este antropólogo y teólogo catalán, lo más importante y bello, común a todas las religiones, no es pensar que somos

¹ Joseph Ratzinger, en 1968, cuando era Profesor de Teología dogmática en la Universidad de Tubinga publicó su "Introducción al cristianismo", en donde advierte que *"el no creyente duda siempre de su increencia... y que el creyente se siente siempre amenazado por la incredulidad"*. Y se identifica con el Rabí Levi Jizchak de una historia de Martín Buber que, al recibir a un sabio racionalista, le desarmó con la primera frase *"quizá sea verdad el pensamiento que a ti te hace reír"*.

² El filósofo marxista Ernst Bloch, citado por Laín, hace suya la frase de Rabelais moribundo: *"Me voy a buscar una gran quizás"*

una individualidad aislada que debe merecer la existencia sino percibir que la existencia es dar y gozar.

Pero como nos recuerda Martínez Lozano (psicoterapeuta, teólogo y sociólogo), es fundamental distinguir entre la dimensión espiritual y una confesión religiosa. *"Hay trascendencia más allá de la religión. Cada uno tiene que saber cómo nutrir esa dimensión. Hay personas que son más sensibles al contacto con la naturaleza, otras lo harán a través del arte. Le diría: escúchate, percibe qué es lo que más sintoniza contigo y entrégate a eso, porque esa es la vía para ir más allá de ti mismo a través de ti mismo"*.

Podemos decir que las religiones son marcos interpretativos institucionales, que custodian una determinada experiencia de lo sagrado. Pero, como ha dicho Enric Benito: *"si las religiones son las copas en las que se sirve el vino, la espiritualidad es estar ebrio"*.

En cuanto a las formas de afrontarlas preguntas últimas podemos diferenciar entre gnósticos y agnósticos en el sentido que Ortega y Gasset daba a estos términos. Ortega (9) en un artículo titulado "Dios a la vista" diferenciaba dos formas de afrontar las cuestiones últimas de la existencia. Por un lado, están los agnósticos que *"renuncian con laudables pretextos de cordura a descubrir el secreto de las últimas cosas fundamentales"*. Y en el lado opuesto estarían los gnósticos que, en diferentes momentos de la historia, se han caracterizado por *"sentir un profundo asco hacia este mundo"* y se desinteresan de lo terrenal. Pero, como Ortega decía, *"este mundo es lo que queda del Universo cuando le hemos extirpado todo lo fundamental; por tanto, es un mundo sin fundamento, un islote que flota a la deriva sobre un misterioso elemento"*. Por eso, frente a esas dos tendencias antagónicas, nuestro filósofo creía posible atender a una línea intermedia desde donde se vislumbran los problemas últimos que plantean estas realidades. En la misma línea, pero con su estilo más brusco, rotundo y categórico, Unamuno (10) nos dice: *"El creyente que se resiste a examinar los fundamentos de su creencia es un hombre que vive en insinceridad y en mentira. El hombre que no quiere pensar en ciertos problemas eternos es un embustero y nada más que un embustero"*.

La Iglesia Católica, por su parte, en boca del Papa Francisco (11) advierte en contra de un gnosticismo que consistiría en limitar la fe a una serie de razonamientos y conocimientos sobre las verdades últimas. Y considera que ese gnosticismo es una *"superficialidad vanidosa"* porque desatiende una vida auténticamente religiosa de caridad.

En cualquier caso, es lícito, y tal vez necesario, mantener alguna apertura hacia las cuestiones últimas. Hay que ser respetuosos con todas las posiciones, muy especialmente con aquellas que se refieren a la trascendencia personal. No hay acontecimiento más personal ni más trascendente en la vida humana que el hecho de morir. Por eso las consideraciones sobre la vida espiritual de nuestros enfermos tienen que teñirse de ese respeto, y también de una gran generosidad, a la que me referiré más adelante. Baste decir, por ahora, que en esta mirada hacia la espiritualidad del hombre que sufre, nada es despreciable; el enfermo "manda" y su planteamiento personal tiene que ser aprovechado, coincida o no con el nuestro.

Ya dije que la vida biológica es insuficiente para la perfecta comprensión de un acto médico. Por eso al hablar de ese horizonte de vida perdurable, vuelve a surgir, con Julián Marías, el aspecto biográfico, argumental y proyectivo de la vida personal, a la que pertenece necesariamente su muerte y su proyección de inmortalidad.

Marías se acerca a la muerte considerándola como pérdida de la corporeidad, pérdida radical de la circunstancia y por lo tanto de "este mundo". El hombre *es* especialmente corpóreo "*no soy mi cuerpo, pero no soy sin mi cuerpo*". Con la muerte la estructura corpórea desaparece, el proyecto que tiene la persona, a la que ese cuerpo pertenece, es un proyecto perdurable. El hombre, así concebido, es mortal de necesidad y a la vez proyecto ilusionado para poder ser la persona que tiene que ser. Da vértigo asomarse a esta realidad, pero como dice Marías el hombre al mirar al fondo de sí mismo, encuentra que no hay fondo (12).

Melloni (8) enfoca el paso de la vida a la muerte como un plan cumplido que abre paso a otra existencia. El autor lo refiere de un modo muy sugerente para mi vida personal y profesional, una esperanza y un buen consejo: "*Hay que saber partir y dejar partir cuando el tiempo ha llegado*". Como la crisálida que antes cité que se convierte en mariposa.

Pensando en ello se me iluminan de forma especial las enigmáticas palabras del cuarto evangelista en el relato de la resurrección de Lázaro. Éste fuera del sepulcro no es acogido con el júbilo y éstos reciben la autoritaria orden: "*dejadle partir*", convirtiendo el relato en una esperanzada catequesis: todos somos Lázaro.

En el horizonte de la muerte está esa necesidad de vida perdurable, el hombre puede proyectarse a ella, pero no puede proyectar su vida porque no puede imaginarla,

y proyectar es imaginar. Al mismo tiempo entra en contradicción con esto y tiene que imaginarla, pero no puede reducirla a lo ya conocido. Hay que ir con cautela sabiendo que nuestra imaginación se equivoca y que sobre todo es deficiente (1Co 2:9)³ (13) (14).

Esa contradicción se presenta para muchos insuperable y optan por la finitud biológica y personal que es la certeza de lo inevitable que no se nutre de esperanza.

Pero todo esto ¿cómo se vive en nuestro entorno profesional? ¿Cómo es la espiritualidad mayoritaria de nuestra sociedad? Europa tiene una fuerte tradición católica y por ello en esta introducción se hace tanta referencia a la espiritualidad. Además, cada vez más en nuestro entorno atendemos a pacientes del norte de África por lo que debemos continuar siendo respetuosos y aprendiendo sus rituales ante la muerte en el hospital. Para ello la "Obra Social la Caixa, ha elaborado un libro con lo principal que debemos conocer de cada religión (15).

Me serviré para acercarme a estos planteamientos recordar ciertos acontecimientos científicos de la historia reciente: En noviembre de 2013 Peter Ware Higgs ganó el premio Nobel de Física por el descubrimiento de lo que se llamó el Bosón de Higgs, que es necesario para que las partículas se unan y den forma a las estrellas, los astros, y en definitiva al cuerpo humano. Sin el bosón de Higgs, se dice, Dios no hubiera podido crear el Universo, se le hubiera escapado la materia de las manos a la velocidad de la luz, por eso se le llama, con cariño, el "Pegamento de Dios". Por otra parte, el mismo año, el Premio Nobel de Medicina correspondió a tres investigadores, dos americanos y un alemán, que hallaron el sistema de transporte de sustancias entre las células de nuestro organismo, cuya falta o exceso hace que nuestro cuerpo falle en el cometido de nuestras funciones. Siempre el avance de la Ciencia nos descubre misterios y nos acerca a otros, parece como si le fuéramos encontrando el secreto a la existencia. A Higgs lo primero que le preguntaron los periodistas fue: "¿Usted cree en Dios?" La pregunta denuncia ya una intranquilidad, un cuestionamiento.

³ José María Gironella, en su obra *Cien españoles y Dios* pregunta a Julián Marías si hay algo en nosotros que sobrevive a nuestra vida corporal, respondió entre otras cosas: "Creo ...que la persona que soy yo cruzará la frontera de la muerte sin aniquilarse... y esa misma persona seguirá viviendo en una circunstancia radicalmente distinta...Y no concibo esa otra vida como una abstracta beatitud inerte sino como una empresa inacabable e infinita, a la vez de descubrir y poseer a Dios..."

Por otra parte, si profundizamos en las causas del sufrimiento no veremos solo lo negativo destructivo que conlleva sino también la oportunidad de transformación, meditación y crecimiento que potencialmente arrastra.

Como nos recuerda Xavier Melloni (8), desde antiguo, la enfermedad y el sufrimiento han sido los grandes catalizadores de transformaciones espirituales. Pero él advierte que dolor y sufrimiento no son la misma cosa: El dolor es la reacción espontánea del cuerpo o del psiquismo ante una agresión o una anomalía. El sufrimiento, en cambio, es la elaboración que hace la mente de ese dolor. La normativa de la reciente ley sobre la Regulación de la Eutanasia tiene esto en cuenta a la hora de calibrar el sufrimiento, y no exclusivamente el dolor, como requisito fundamental.

El paliativista atiende a su paciente abordando tanto el dolor como el sufrimiento. Para ello aporta su espiritualidad y trata de conectar con la de su paciente.

1.1.4. El médico ante la muerte de su enfermo.

Dije al principio de esta introducción que el médico no puede lavarse las manos cuando el arte de sanar se estrella ante la imposibilidad de evitar su muerte. Acompañar al enfermo y cuidar de él sigue siendo un acto médico en el que adquiere especial relevancia el momento afectivo del mismo. En esta división del acto médico, Laín sigue el ensayo *Amor y Psicoterapia* de Alberto Seguin. Para Laín la asistencia médica debe ser a la vez ἔρως, ἀγάπη y φιλία (érôs, agápê y philía): *Érôs* porque aspira a la perfección total de la persona, cuerpo y mente, *agápê*, o amor de efusión hacia el menesteroso, y *philía*, o amistad, entre el médico y el enfermo (2).

Pienso que mi actitud ante el enfermo terminal, cuando ya no es posible la cura, no puede ser luchar encarnizadamente para restituirle la salud, por lo que el *érôs*, el amor a la perfección se conducirá por otros derroteros. Buscar un estado de completo bienestar físico, mental y social, como define la OMS a la salud, será una quimera, como en realidad lo es en casi todas las actuaciones del médico, porque ¿qué médico puede decir que en su práctica diaria intenta, y tiene los medios, para solucionar, por ejemplo, un malestar social? Podrá alertar de su influencia en la enfermedad somática o psíquica de su enfermo, y orientar la necesidad de solucionarla, pero carece de posibilidad para conseguir ese bien social en la mayoría de las ocasiones.

En el caso, en que ahora nos ocupamos, de ayudar en su última enfermedad, el *érôs* se presenta, como he apuntado, con otras metas. La perfección mira ahora, con más interés si cabe, hacia la totalidad de la realidad personal.

Se entiende así que en la atención al morir de su enfermo se cumplen, de forma especial, los tres ingredientes de amor interhumano (*érôs*, *agápê* y *philia*) del momento afectivo del acto médico, en el cual concurren, con su saber técnico, su visión ética.

Y para un equilibrio entre ambos menesteres es bueno acercarse a una visión moderna del Juramento hipocrático: *"Aplicaré todas las medidas necesarias para el beneficio del enfermo, buscando el equilibrio entre las trampas del sobretratamiento y del nihilismo terapéutico"*.

Un problema añadido, y delicado, es el de ser fiel a la verdad que preside la exigencia ética de todo comportamiento humano. Decir la verdad, sin duda una obligación del médico, pero ¿Cuánta verdad?: Toda la que el enfermo sea capaz de tolerar, es el concepto de Verdad asumible y soportable. De nuevo surge el momento afectivo del acto médico, *agápê* y *philia* reclaman su papel, de amor al sufriente y de acompañar al amigo, cuya realidad personal se debe conocer. No debe haber, una oposición infranqueable entre el amor y la verdad. Franz Böckle (4) lo expresa con extraordinaria claridad. *"El amor se dirige aquí a los fanáticos de la verdad, a los rigoristas que sostienen el principio Vivat veritas, pereat mundus. Y mientras que generalmente se espera del teólogo que tome partido por el amor, y del médico que observe una desnuda objetividad, junto a la cama del enfermo se invierten los papeles: el médico se convierte en el abogado del amor y el sacerdote en defensor de la verdad..."* y después añade el teólogo suizo *"...estas alusiones al problema del amor y de la veracidad nos demuestran que no hay aquí una solución simple ni una alternativa tajante. Callar la verdad por amor, o decirlo todo desconsideradamente por una especie de fanatismo de la verdad. Se trata de unir siempre verdad y amor. Vivir la verdad con amor (Ef. 4,15), pues el amor se alegra con la verdad. (1Cor.13,6). De hecho, no hay amor sin veracidad, así como no hay auténtica verdad sin espíritu de amor...La complejidad de la vida y la singularidad de cada persona no nos permite proponer ninguna receta detallada. Como principio orientador valga lo siguiente: debemos sugerir al paciente la amarga verdad de tal forma que él mismo acabe por decírsela"*.

De esta forma la terapia consoladora fluirá en ambos sentidos pues como dice la doctora Kübler Ross: *"ser terapeuta de un paciente moribundo nos hace conscientes de la condición de único que posee cada individuo en este vasto mar de la humanidad..."*

"Estar sentado junto a la cabecera de la cama de los moribundos es un regalo. Se pueden vivir cosas maravillosas y encontrar mucha ternura...Los mayores maestros de este mundo son los moribundos"

Por último, queda la conducta ante el cadáver. Ya dije antes que el hombre siempre ha enterrado a sus muertos. La humanidad siempre ha considerado que el cadáver no es un objeto, es el cuerpo con el que una persona ha desarrollado su actividad en este mundo y así debe ser apreciado por el médico que ha de certificar su muerte. Aludí también a ello, citando la existencia de posibles conflictos éticos y legales para definir la muerte biológica e irreversible. Respecto a la muerte clínica o cerebral, la Universidad de Harvard, propuso, en 1968, una serie de criterios que son de gran importancia desde que los trasplantes se han convertido en una práctica médica generalizada. Quería aprovechar para dirigir una mirada de especial al donante, que añada, aún más si cabe, la exigencia de respeto por ese cadáver.

La otra postura que puede tomar el médico ante un cadáver es la de la necropsia anatomopatológica. Práctica reservada por lo general a determinados especialistas, por lo que es excepcional que corresponda hacerla al médico que trató al fallecido. Pero sea cual sea el médico que la realiza no es sólo un acto científico sino también antropológico, pues ese médico tiene que tener presente la historia clínica del finado, que abarca su anamnesis, su modo de enfermar y la duración y entidad nosológica de su enfermedad, así como la alteración clínica que causó el desenlace final. Pero, además, como en el caso mencionado del donante de órganos para un trasplante, aquí la donación de su cuerpo por él mismo o por sus familiares, añade connotaciones personales de generosidad de gran calado, pues esa donación va dirigida a la ciencia, que en definitiva es a la humanidad entera y a su lucha contra el dolor y la enfermedad.

1.2. Morir en el hospital.

Volviendo a la muerte biológica, en el momento actual y en nuestro medio, la tendencia es a morir en el hospital, pero el hospital proporciona ya tantos medios técnicos y farmacológicos para prolongar la vida que se hace complicado el proceso de morir. En ocasiones aun sabiendo que el pronóstico es fatal vemos tratamientos en los

que se mezclan fármacos sedantes con fármacos activos como los antibióticos y preventivos como las estatinas...

Es complicado aceptar este final para el médico y aunque el ojo clínico y las pruebas nos muestran la muerte tratamos de esquivarla siempre encontraremos un fármaco más no probado...

Morir en el Hospital para tratar de conseguir una muerte mejor es una decisión muy discutible. Hay muchas recomendaciones y también muchos tópicos reduccionistas para concluir en un consejo único. Por ejemplo: El enfermo debe morir en *su* cama, con su familia y amigos íntimos...Ya he hablado de la multitud de preferencias y posibilidades, pero también me he referido a la visión antropológica de esa apropiación personal., por lo que cabría preguntarse ¿cuál es *su* cama?

Son diversos los problemas psicosociales que se plantean los pacientes a la hora de ingresar en un hospital, entre los cuales no es de menor importancia la clase de institución que le acoge. Téngase presente, que no son todavía objeto de la memoria las salas colectivas, con un aseo común al fondo de un pasillo, y donde un biombo es el reducto de intimidad para refugio de un paciente terminal y su familia.

"En general, dicen Hollingshead y Duff (16), el sentimiento del paciente ante el ingreso en un hospital es que si «uno está bastante enfermo», el hospital es el único sitio donde puede ser tratado correctamente. Estos autores establecen tres categorías en la respuesta de los enfermos al ingreso en el hospital: aprensiva, con ansiedad o con temor. Los primeros no localizan su angustia mental en el hospital y lo consideran como un lugar de refugio y tratamiento. Los ansiosos experimentan un sentimiento mixto entre el hospital y su enfermedad: el hospital es el lugar adecuado para el tratamiento de la enfermedad, pero la gente sufre allí y algunos mueren. La tercera categoría es la de los que están asustados al entrar en el hospital. Otro aspecto interesante es la relación del hospital y del enfermo con las familias, que tiene importancia no sólo para determinar el ingreso sino para la ulterior reincorporación del paciente en su grupo social"

Todas estas consideraciones, que se deben tener en cuenta para el enfermo en general, que ingresa en un hospital, adquieren, a mi entender, especial relevancia y consideración, cuando el enfermo ingresa para CP, porque el paliativista, no es un profesional que irrumpe en la enfermedad de un paciente. Para el paliativista este enfermo que ingresa es "su enfermo", Nos recuerda la Organización Mundial de la Salud

(OMS) que *"...los cuidados paliativos, dan un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias, que se enfrentan a los problemas asociados a enfermedades muy avanzadas, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana ..."* Lo que se complementa muy bien con lo que aporta la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- Su intención no es ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Se insiste, tras lo expuesto, en que la decisión de determinar dónde deben aplicarse estos tratamientos paliativos es algo que no puede generalizarse. El fin, como siempre en Medicina, es el bien del enfermo, y esto, como es lógico, dependerá de su situación psicológica, social y familiar y, sobre todo, del momento evolutivo de su proceso y de la naturaleza y complejidad del tratamiento que su estado requiera.

En este momento actual en el que unos niegan la muerte, otros la esconden y para otros es un estorbo, el hospital supone el lugar donde "más cómodo" para morir.

Por ello, si al final la muerte va a acontecer en el hospital nos queremos centrar en esta tesis en cómo un equipo de CP puede lograr que esa muerte inevitable sea lo más llevadera posible.

El hospital objeto de esta tesis doctoral es un centro de 144 camas todas individuales y con baño adaptado situado en el pueblo de Valdemoro en Madrid, muy alejado de centros de CP, con población muy rural y en ocasiones con escasos recursos, muy diferente a otros núcleos poblacionales del país.

Para terminar, me permito citar el clamor de dos poetas, Rainer Maria Rilke (4) y Pablo Neruda (17), un alemán (nacido en Praga) y un chileno. Ambos claman con distinto ardor cuando entonan su prosa al hablar de los hospitales.

Escribe Rainer María Rilke:

”

"Ahora se muere en quinientas cincuenta y nueve camas. Como si fuera una fábrica. Naturalmente, en tan enorme producción cada muerte particular no resulta tan bien ejecutada. Pero tampoco importa. Lo que cuenta es la masa. ¿Quién da hoy nada por una muerte bien elaborada? Nadie. Hasta los ricos, que podrían permitirse morir con más detenimiento, empiezan a volverse descuidados e indiferentes. El deseo de tener una muerte propia se hace cada día más raro. Dentro de poco tiempo será tan extraño como una vida propia...Se muere según se tercian las cosas. Se muere la muerte que corresponde a la enfermedad de que se adolece...

Señor, concede a cada cual su propia muerte, el morir que emana de esa vida en la que el hombre ama, cumple su destino y sufre."

Pablo Neruda, en su «Confieso que he vivido», un libro de memorias dice:

”

"Una vez dicté yo una conferencia sobre García Lorca y uno del público me preguntó:

—¿Por qué dice usted en la Oda a Federico que: por el pintan de azul los hospitales?

—Mire, compañero —le respondí—, hacerle preguntas de ese tipo a un poeta es como preguntarle la edad a las mujeres...De todos modos trataré

de responderle con sinceridad. Para mí el color azul es el más bello de los colores. Tiene la implicación del espacio humano, como la bóveda celeste, hacia la libertad y la alegría. La presencia de Federico, su magia personal, imponían una atmósfera de júbilo a su alrededor. Mi verso probablemente quiere decir que incluso los hospitales, lugares tristes donde muere la gente podrían transformarse bajo el hechizo de su influencia en bellos edificios azules."

1.2.1. Pacientes que mueren en el hospital.

El interés en el tema de la "buena" muerte continúa creciendo tanto en la prensa popular como en la literatura. Las razones de esta mayor atención incluyen cambios demográficos con el crecimiento de la población anciana, una mayor apertura social a la discusión de la muerte y la trayectoria más larga desde el inicio de la enfermedad hasta la muerte en los países desarrollados. Este último ha permitido más tiempo para la planificación del final de la vida. Ha ampliado el alcance de la atención de la salud centrado en la supervivencia y los efectos tóxicos del tratamiento, a la consideración de la calidad de vida y de la experiencia de morir.

Por ello vamos a describir los dos grandes grupos de pacientes que atendemos actualmente en los hospitales en situación final de vida.: los pacientes oncológicos y las enfermedades crónicas avanzadas. En estos grupos tendremos la oportunidad de planificar el final de vida. Organizar despedidas, pero también son grupos de población objeto de encarnizamientos terapéuticos por el número elevado de opciones de tratamiento que existen actualmente.

A lo largo de la historia el médico se ha enfrentado de forma diferente a estas enfermedades potencialmente terminales: En la medicina antigua, se guiaban por el orden curativo de la naturaleza y seguían el consejo de Hipócrates: *"El objetivo de la Medicina es disminuir la violencia de las enfermedades y evitar los sufrimientos de los enfermos, absteniéndose de tocar a aquellos en quienes el mal es el más fuerte, y están situados más allá de los recursos del arte"* (1). Más adelante, en la medicina moderna apareció el llamado imperativo tecnológico que obliga a hacer todo lo posible siempre con lo que se instauraron tratamientos heroicos y terapias agresivas. Todavía hoy vigentes.

Aunque ya existen criterios claros de limitación del esfuerzo como las órdenes de “NO RCP” de las UVIs todavía observamos en la mayoría de los médicos esa necesidad de curar que hemos aprendido a lo largo de seis años de carrera y cuatro o cinco de residencia. Ese “a por todas” ha quedado impregnado en muchos de nuestros compañeros que vemos empeñados en continuar con tratamientos y pruebas diagnósticas. Esto además está favorecido por el amplio número de nuevas terapias en todas las patologías como la inmunoterapia, los tratamientos biológicos o las quimioterapias dirigidas. Siempre existe un tratamiento nuevo más que acompaña a nuestra soberbia y pretende la curación. En esto hemos sido entrenados fundamentalmente. La cronicidad de las enfermedades además no ayuda a parar, muchos enfermos avanzados superan ingresos complicados, y nos alientan a seguir probando en siguientes ingresos sin aportar más que tiempo a su nula calidad de vida.

Afortunadamente ya se van describiendo criterios de encarnizamiento y escalas pronósticas para ayudarnos en la toma de decisiones.

Como nos recuerda el Prof. Sánchez (18), esta toma de decisiones debe ser lo más prudente, intentando hacer lo mejor que sea posible. Para conseguir esto es preciso deliberar caso por caso, no considerando solo principios éticos, sino prestando también atención al contexto, las circunstancias, los valores de todos los implicados, calculando las consecuencias de la decisión, y haciendo participe al paciente siempre que sea posible.

El Paciente Crónico Avanzado.

La esperanza de vida de la población se ha incrementado de forma muy significativa. En la Unión Europea el porcentaje de personas mayores de 65 años pasará del 16,1%, en el año 2000, al 27,5% en el año 2050. España, Italia y Japón encabezarán este proceso de envejecimiento a nivel mundial estimándose que, para esas fechas, cerca del 35% de nuestra población superará los 75 años (19) (20).

La mayor parte de los fallecimientos en el momento actual son debidos a enfermedades crónicas, como la diabetes, la insuficiencia cardiaca y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Estas enfermedades, como comentábamos al principio de la introducción van ligadas hasta el final a la vida personal del paciente. El enfermo convive continuamente con su enfermedad y el médico le acompaña cada vez más, según el grado de complejidad que va adquiriendo la enfermedad.

Según datos de la OMS, las enfermedades crónicas son la causa del 60% de las muertes a nivel mundial y desencadenan el 75% del gasto sanitario público. Se calcula que, antes del 2023 las enfermedades crónicas supondrán el 60% de la carga global de la enfermedad, serán responsables del 73% de las muertes en todo el mundo y, en los países en vías de desarrollo, representarán más del 50% de la carga de enfermedad (21).

Cabe citar un nuevo concepto, que se ha introducido en los últimos años, y que caracteriza a un grupo de pacientes con varias enfermedades crónicas de elevado riesgo: es el paciente "pluripatológico" o paciente "crónico complejo" (22), nombrado en las publicaciones anglosajonas como "*patient with multiple chronic conditions*", "*patient with poly pathology*" o "*patient with complex chronic disease*" (23). Este paciente pluripatológico está caracterizado por la coexistencia de dos o más enfermedades crónicas, definidas como «enfermedades que duran un año o más y que precisan asistencia médica continuada y/o limitan las actividades diarias.

Entre las causas de muerte de la Comunidad de Madrid destacan; la cardiopatía isquémica, las enfermedades cerebrovasculares, la insuficiencia cardíaca y las enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores (exceptuando las producidas por asma), que representan casi la cuarta parte de todas las defunciones producidas. Les siguen las enfermedades hipertensivas, la enfermedad de Alzheimer, y la diabetes mellitus, que suman un 6,8% de defunciones respecto del total (24).

La medicina basada en la evidencia y la tendencia a hacer de protocolos para todo nos ha llevado a no fijarnos en el paciente concreto con múltiples enfermedades y una calidad de vida peculiar, si no a aplicar protocolos en serie, lo que lleva a al encarnizamiento como comentábamos y a la polifarmacia. Tenemos así, en la actualidad un elevado número de pacientes crónicos avanzados con necesidades paliativas y con polifarmacia a la vez, siendo estos fármacos fútiles en la mayoría de las ocasiones contraindicados.

En los últimos tiempos han aparecido recomendaciones sobre el tratamiento de estos pacientes mayores con múltiples patologías (25). Diremos, apoyándonos en estos estudios, que los fármacos son apropiados cuando efectivamente existe una evidencia en la literatura de que producen una mejoría suficiente para el paciente sin deteriorar su calidad de vida, pero también cuando son bien tolerados, y son coste-efectivos. Consideraremos que un fármaco es inapropiado cuando el riesgo de sufrir efectos

adversos es superior al beneficio clínico y también cuando hayan sido prescritos durante un tiempo mayor que el adecuado. Esto último ocurre en ocasiones porque ningún médico se acuerda del tratamiento anteriormente prescrito, o no se atreve a suspenderlo, pero añade otro acumulando de esta forma efectos secundarios e interacciones. Del mismo modo sería evidentemente inadecuada la prescripción de dos fármacos de la misma clase con diferente nombre.

Es también inadecuada aquella prescripción que no tiene en cuenta la esperanza de vida de los mayores, y utiliza fármacos preventivos en pacientes claramente terminales (24).

Se han desarrollado por ello diferentes criterios para detectar medicación inapropiada en pacientes mayores. Entre los más conocidos se encuentran los criterios de Beers (27), la IPET (*Improved Prescribing in the Elderly Tool*) (28), el MAI (*Medication Appropriateness Index*) y los definidos en el proyecto ACOVE (*Assessing Care of Vulnerable Elders*) (29). Estudios epidemiológicos llevados a cabo en Europa y Norteamérica han utilizado estos criterios para determinar la prevalencia de prescripción inadecuada de medicamentos en pacientes mayores, con resultados que oscilan entre el 11% y el 65% dependiendo de la población estudiada (30) (31).

Esta prescripción inadecuada no solo está contraindicada en el paciente mayor si no que supone un gasto enorme en el sistema sanitario, lo que nos lleva a una distribución inadecuada de recursos irrumpiendo el principio de justicia (32) (33) además revisando la literatura muchas han sido las medidas propuestas para reducir mediación inadecuada y claramente están siendo de utilidad para ajustar el coste y evitar toxicidades (34). Se ha demostrado que la revisión individualizada de la farmacoterapia de los pacientes es una estrategia eficaz para evitar resultados clínicos negativos relacionados con los medicamentos prevenibles, reduciendo la carga clínica y económica (35) (36). La polifarmacia es tan evidente y costosa que todos los programas de supervisión de farmacias son eficientes. Con un servicio de seguimiento brindado por un farmacéutico capacitado habría efectos positivos en los resultados clínicos, económicos y humanísticos. La incorporación de farmacéuticos comunitarios al equipo multidisciplinar es una solución fiable para mejorar la atención sanitaria (37).

Esta prescripción inadecuada tiene lugar principalmente en los hospitales, donde existen gran cantidad de medios terapéuticos para estos enfermos crónicos cercanos al final de su vida. Estos pacientes, sus familiares, e incluso sus médicos son reacios a

asumir un pronóstico fatal a corto plazo ya que conviven desde hace tiempo con la enfermedad y pierden perspectiva. Cosa que no ocurre en los enfermos oncológicos que tienen un pronóstico más estandarizado.

En 2012 se iniciaron guías para identificar en estos pacientes no oncológicos las necesidades paliativas y poder ayudar a los clínicos a tomar decisiones en función de esta complejidad (38). Los indicadores Radboud para necesidades de CP (RADPAC) son la primera herramienta desarrollada a partir de una combinación de evidencia científica y experiencia práctica que puede ayudar a los médicos de cabecera en la identificación de pacientes con ICC y EPOC. Y posteriormente se utilizó esta misma herramienta adaptada a pacientes con Parkinson, siendo realmente útil su uso en una enfermedad de tan larga evolución y con grandes necesidades paliativas (39).

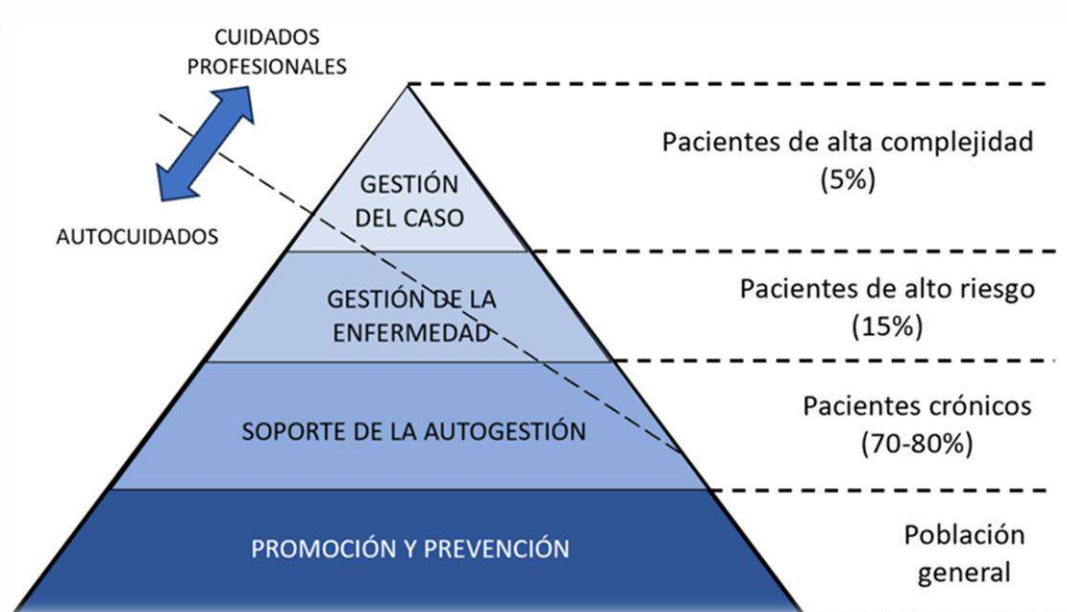


Figura 1: Pirámide de Kaiser Permanente de estratificación de riesgos. Adaptada de https://www.fesemi.org/sites/default/files/documentos/ponencias/ii-reunion-pacientes-cronicos--complejos/pdf_3.pdf

En nuestro medio contamos con otras herramientas: el PROFUND (40) para paciente pluripatológicos y PALIAR para enfermedades crónicas avanzadas (41), ambas escalas internacionales han sido adaptadas para su implantación en España.

El cambio poblacional que se observa en la Pirámide de Kaiser Permanente (Figura 1) plantea nuevos escenarios para el cuidado de estos pacientes y obliga a

realizar una planificación de cuidados involucrando al paciente la familia y el sistema de salud (42).

El Paciente Oncológico Avanzado.

Resulta evidente que con el crecimiento progresivo de la población y la mejora de las técnicas diagnósticas el diagnóstico de cáncer ha crecido en los últimos tiempos. Este diagnóstico sigue siendo una de las principales causas de muerte, y continúa creciendo progresivamente desde los 14 millones de fallecimientos en 2012 en el mundo a los 18.1 millones en 2018, estimando que llegaremos en 2040 a unos 29,5 millones de casos (43) (44). También en nuestro país es una las principales causas de mortalidad y de morbilidad. En 2021 se estima que alcanzamos la cifra de 276.239, lo cual supone un importante aumento comparado con los 247.771 casos de 2015 (45).

A nivel mundial, el cáncer sigue constituyendo una de las principales causas de mortalidad del mundo, con aproximadamente 9,9 millones de muertes relacionadas con cáncer en el año 2020 de acuerdo con los datos proporcionados por la *International Agency for Research on Cancer* (IARC) (46). En España, se estima que la mortalidad por cáncer se incrementará de 113.000 casos en 2020 a más de 160.000 en 2040.

La pandemia de Covid-19 probablemente afectó de manera significativa al número de diagnósticos de cáncer durante el año 2020. Por su causa los programas de cribado de cáncer se vieron afectados en mayor o menor grado por lo que, con toda probabilidad, el número de cánceres colorrectales, de mama y de cuello uterino finalmente diagnosticados en 2020 fue menor que el esperado en España. No solo los programas de cribado se vieron afectados. Todo el sistema sanitario se vio tensionado por la pandemia y esto también influyó negativamente en la capacidad diagnóstica del sistema o en los pacientes que no acudieron al hospital por miedo y por sobrecarga...

El número total de casos incidentes estimados para 2022 es de 279.260 de los que 158.544 son en hombres y 120.715 en mujeres. En el conjunto de la población, el tumor más frecuente es el de colon y recto con un total de 42.721 nuevos casos (28.465 de colon y 14.256 de recto). Le siguen el cáncer de mama femenina con 35.001 nuevos casos, el cáncer de pulmón con 31.282 nuevos casos y el de próstata con 29.002 nuevos casos. Si bien el número total de casos incidentes estimados para 2023 es de 279.260, esta casuística se reparte de manera muy diferente según el grupo de edad. Entre los más jóvenes (0-44 años) el número es de 16.385 (5,9%); entre los de mediana edad

(45-64 años) es de 98.472 (35,2%) y entre los de edades más avanzadas es de 164.403 (58,9%) (47) (48) (49).

La supervivencia en España de pacientes con cáncer es similar a la europea o países occidentales, siendo el 53% a los 5 años. Esta supervivencia ha aumentado claramente en las últimas décadas y alcanzará un 50% en 10 años, sobre todo por el aumento de supervivencia de tumores como el de mama o colon. En otros tipos de cáncer la supervivencia sigue siendo la misma.

Según el Informe Globocan que emite periódicamente la IARC como organismo especializado de la OMS, las neoplasias que provocaron mayor número de muertes fueron por orden: pulmón con el 18.4% de los fallecimientos, colon y recto con el 9.2%, estómago con 8.2 % e hígado con otro 8.2%. (50).

De acuerdo con los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) podemos concluir diciendo que, globalmente en el mundo y contando con todos los tipos de tumor, se consigue una curación de aproximadamente un 60% de los pacientes diagnosticados de cáncer. Por lo tanto, el 40% fallece de la enfermedad oncológica, y además estas enfermedades oncológicas sí son las que provocan mayor morbilidad llegando a cifras de 2 millones de asistencias en urgencias con ingreso al año (51).

Una vez establecidos los datos de incidencia y prevalencia de tumores, y sus consecuentes fallecimiento nos interesa saber cómo establecer el pronóstico para el objetivo de nuestro estudio: En los pacientes oncológicos avanzados es más sencillo que en los crónicos predecir el pronóstico ya que existe mucha más bibliografía y evidencia de pronóstico de determinados cánceres y de su evolución según van fracasando las líneas de quimioterapia. Además, como hemos visto contamos con bases de datos mundiales y nacionales que nos actualizan los datos continuamente. Así se puede prever la esperanza de vida de forma más fiable que con las enfermedades crónicas.

Se consideran como criterios de agresividad en pacientes oncológicos donde un sistema sanitario genera encarnizamiento terapéutico aquellos en los que (52) (53):

1. Más del 10 % de los pacientes reciben quimioterapia en los últimos 14 días de vida.
2. Más del 2 % inician un nuevo régimen de quimioterapia en los últimos 30 días de vida.

3. Más del 4% tiene hospitalizaciones múltiples o visitas a la sala de emergencias o ingresa en la unidad de cuidados intensivos (UCI) en el último mes de vida.
4. Más del 17% muere en una institución de cuidados agudos.
5. Menos del 55 % de los pacientes recibirían servicios de Hospitales de paliativos antes de morir por cáncer
6. Más del 8 % de ellos serían admitidos en una unidad de paliativos dentro de los tres días anteriores a la muerte.

Es de destacar que estos criterios de encarnizamiento tan bien descritos en oncología nos falta concretarlos en patologías crónicas avanzadas no oncológicas en los que sin duda también encontraremos encarnizamiento en el final de la vida.

La huida del encarnizamiento de los paliativistas contribuye a disminución clara del gasto sanitario en todos sus ámbitos, ingresos, medicación y pruebas. La asistencia eficaz por equipos de paliativos a pacientes oncológicos ya ha sido ampliamente demostrada. Vemos que estos pacientes a final de vida si ingresan en un hospital de agudos el gasto sanitario se dispara. Por ello la existencia de equipos de paliativos que cuiden de estos pacientes oncológicos al final de vida nos puede disminuir ese gran gasto sanitario insostenible ya en algunos países como el nuestro (54).

En comparación con la atención estándar, la creciente evidencia sugiere que los programas de CP, cuando se integran en los sistemas de salud nacionales o regionales, reducen significativamente los costos de la atención al final de la vida (55) sin detrimento en la calidad asistencial.

1.2.2. Planificación de cuidados.

En las enfermedades crónicas y oncológicas avanzadas lo realmente importante, más que aplicar protocolos preestablecidos por la medicina basada en la evidencia, es establecer planes de cuidados consensuados con el paciente y la familia. Tenemos que reajustar la idea de "curar" con la que empezamos la profesión. El término clásico "*restitutio ad integrum*" sólo puede conseguirse en los pacientes objeto de nuestra tesis de forma parcial o temporal.

Por ejemplo, en el caso del cáncer un paciente se puede considerar curado si transcurren cinco años desde la aplicación de un tratamiento con intención radical y sin

evidencia alguna de enfermedad. Se consideran curados tras pasar diez años del cáncer de mama.

Por ello es evidente que en estos pacientes tendremos que utilizar más el término "cuidar". La palabra cuidar tiene el significado de "poner atención a algo o alguien" y viene del latín *cogitare*, que significa "pensar". En nuestro caso cobra más importancia este cuidar, ya que se trata de pacientes avanzados, con familiares todos ellos sufrientes y en procesos normalmente largos, donde es más necesario acompañar ese sufrimiento que cuidar con terapéuticas avanzadas e innovadoras como veremos más adelante.

Diego Gracia en el capítulo de Bioética Clínica de su libro *Como Arqueros al Blanco* nos recuerda la diferencia entre enfermedad aguda y crónica, en nuestro caso, que nos ocupamos de las crónicas avanzadas, debemos tener presente que la estrategia a seguir como nos dice el Profesor Gracia es diferente. En los crónicos entramos en etapa de lisis en la que es necesario incluir la filosofía del "cuidado total", donde se incluyen las terapias adecuadas con el control sintomático (56).

Para establecer qué tipo de cuidado necesitan nuestros pacientes al final de la vida, tenemos que saber cuáles son los patrones clásicos (41) de deterioro funcional.

Se describen clásicamente cuatro modelos:

1. Muerte súbita, esto puede ocurrir en cualquier momento de la enfermedad.
2. Aquel en que se preserva la función durante un tiempo tras el diagnóstico de la enfermedad, pero después hay un descenso brusco, es más típico de las enfermedades oncológicas.
3. Un tercer modelo se presenta con pequeños declives del estado funcional sin recuperación completa del estado previo, este sería el típico de las enfermedades crónicas por insuficiencia de órganos.
4. El último modelo muestra disminución continua y gradual de la funcionalidad como en las demencias (58).

En la práctica habitual no encontramos estos cuatro modelos puros. Dado que con el envejecimiento de la población la incidencia de cáncer aumenta, encontramos pacientes frágiles con enfermedades crónicas y con cáncer. Por ello en la actualidad estamos frente a un escenario en los que podemos encontrar en un mismo paciente varios patrones de declive funcional.

Lo importante en estos pacientes avanzados siempre es valorar cómo establecer sus cuidados y hacer partícipe al paciente, o en su defecto, a la familia. En el año 1943, en la ya clásica Pirámide de Maslow (Figura 2) el psicólogo A. Maslow describió una jerarquía de necesidades humanas que sigue estando vigente hoy en día. Los pacientes deben discernir entre lo que es básico para ellos y una vez obtenido eso subir el siguiente nivel para ir consiguiendo logros superiores (59).



Figura 2: Pirámide de Maslow.

Basado en File: Maslow's hierarchy of needs.svg, de J. Finkelstein. Traducido por Mikel Salazar González.

Los pacientes cuando se acercan al final de vida modifican sus necesidades. Según la Teoría *de la Selectividad Socio-Emocional* de la psicóloga de Stanford Laura Carstensen, los pacientes en ese momento priorizan necesidades más emocionales que le den sentido a su vida, como el legado. Estas necesidades se ha visto posteriormente que no dependen de la edad del paciente sino de la cercanía a la muerte (60).

El profesor Bruera (61) también clasifica las intervenciones con el paciente según su importancia cuando llega el final de la vida en un sencillo pero completo esquema de necesidades (Figura 3).



Figura 3: Múltiples dimensiones de las intervenciones en Medicina Paliativa. Tomado de Bruera E. Algunos consejos para médicos que se plantean iniciar una carrera en cuidados paliativos. Madrid: Ediciones I; 2020. (Con permiso del autor).

El Instituto de Medicina de Estados Unidos propuso ya en 2001 como acción de mejora el concepto nuevo de “cuidados centrados en el paciente”, que va a respetar los valores de cada paciente de manera concreta en el proceso de final de enfermedad (62). En este momento comenzamos a centrar al paciente como un todo y con sus valores en el centro de nuestro objetivo y ponemos en valor el concepto de dignidad humana como un elemento esencial.

Al hablar de dignidad no podemos dejar de citar al Dr. Harvey M. Chochinov, eminente psiquiatra canadiense y paliativista que destaca la dignidad de los pacientes al tenerles en cuenta desde el inicio en el plan de cuidados, y de la manera más sencilla a través de la pregunta “¿Qué debo saber de ti para darte la mejor atención?”. Así comienza su famoso cuestionario TIME que es el acrónimo de *This Is ME* (Este soy yo)

... con mis logros , mis temores, mis creencias, datos tan importantes como otros en la historia clínica pero que tendrán especial relevancia en esta etapa final (63), es una pregunta realmente sencilla pero llena de valor. El Dr. Chochinov es uno de los primeros que pone al paciente y a sus cuidadores en el centro y partiendo de ellos su idea de dignidad y realiza sus estudios a través de entrevistas tanto en pacientes oncológicos como en no oncológicos (64).

Otros estudios han continuado esta línea de cuidar al paciente teniéndole en cuenta de esta manera. En 2007 se publicó el modelo de "cuidados centrados en la comunicación con el paciente" propuesto por el *National Cancer Institute* (Instituto Nacional de Cáncer) de Estados Unidos (65). En estos modelos que son los actualmente recomendados por el NIH de Estados Unidos (*National Institutes of Health* o Institutos Nacionales de la Salud) en su documento "*Delivering High-Quality Cancer Care* (Brindando atención oncológica de alta calidad)" (66) se establecen seis funciones de la comunicación:

- Favorecer las relaciones saludables
- Intercambio de información
- Respuesta a las emociones
- Manejo de la incertidumbre
- Toma de decisiones
- Capacitar al paciente, autocuidado

Abundando en esta línea, poco después la ASCO (*American Society of Clinical Oncology* o Sociedad Americana de Oncología Clínica) publicó una iniciativa para establecer tratamiento en pacientes avanzados que comprende:

- Beneficio clínico como supervivencia global pero también como calidad de vida y control sintomático.
- Toxicidad de los tratamientos definida como efectos adversos de los fármacos.
- Definir el gasto.
- Contar con los CP como una necesidad en estos pacientes (67).

Modelos de toma de decisiones.

Existen varios modelos para la toma de decisiones, para pacientes oncológicos y no oncológicos. Pero antes de adoptar cualquier modelo esta toma de decisiones o "Advanced Care" el proceso comienza con una conversación difícil con el paciente.

Ya en 2004 se recomendaba en el *Journal Clinical Oncology* tener este tipo de conversaciones con los pacientes lo antes posible y mejor de forma ambulatoria (68).

Desde las unidades de CP observamos que la derivación a nuestros servicios en casi siempre tardía, esto podría deberse a ese miedo a tener conversaciones de este tipo con los pacientes y a la excesiva confianza que se tiene en tratamientos curativos, tanto en oncología con las nuevas inmunoterapias como en no oncológicos con nuevos tratamientos que prolongan las insuficiencias de órganos (69).

También es cierto que aquellos pacientes que tienen estas conversaciones difíciles con sus oncólogos presentan al final de la vida menos tratamientos agresivos y más calidad de vida (70).

En este momento de conversaciones difíciles prima la autonomía como principio para la planificación de cuidados en la que tendremos en cuenta los valores de nuestros pacientes, y sus deseos. Deberíamos conocer sus expectativas para ayudarles a ajustarlas a la realidad, y realizar una historia de valores además de la historia clínica clásica habitual.

Varios documentos de planificación de cuidados han surgido en las últimas décadas como el testamento vital o las instrucciones previas, y pasando de órdenes de no reanimación a permitir muerte natural "Allow Natural Death" (71). De esta forma se pasa de un concepto negativo a uno positivo de "permitir" que proyecta la atención en el bienestar del paciente.

Se plantea la duda acerca de ¿en qué pacientes debemos empezar a realizar esta planificación?, la ASCO ya determina unos elementos clave (72):

- Los pacientes deben estar bien informados de su pronóstico y de sus opciones de tratamiento
- El tratamiento será ofrecido y discutido si ofrece una posibilidad razonable de beneficio clínico.

- Las opciones de mejorar la calidad de vida se plantearán desde el principio y durante todo el proceso.
- Las intervenciones antineoplásicas se comunicarán incluyendo las posibilidades de respuesta, toxicidad, pérdida de autonomía.
- Se podrá ofrecer participar en ensayos siempre que los pacientes estén informados de las expectativas reales; la mejora se espera para pacientes futuros.
- Informar cuando ya no hay más opciones y durante todo el proceso de la posibilidad de contar con las unidades de CP.

Poco después de esta guía Mary C. Politi et al (73) recomiendan tomar estas decisiones difíciles en cuatro etapas:

- Establecer cuándo tomar esta decisión compartida
- Saber la decisión real del paciente
- Explicar de forma veraz las opciones, riesgos incertidumbres y pronóstico
- Conocer los valores del paciente
- Acordar un plan por etapas.

Para hacer efectivo este proceso de toma de decisiones es inevitable el encuentro del médico y el paciente. Este tipo de relación entre el médico y el paciente ha tenido varios modelos y todavía se mantienen según la formación y experiencia de cada profesional, básicamente encontramos cuatro modelos descritos por Emmanuele (74) y analizados con profundidad por el Profesor Diego Gracia en su "Fundamentos de Bioética" (75).

- El **modelo paternalista** sería el primero en el que el médico es el que decide el proceso, es el que prioriza y toma las decisiones. No tiene en cuenta la autonomía del paciente
- El **modelo informativo**, exagera la autonomía, el médico es mero informador y el paciente decide todo lo que el médico ejecuta. No tiene en cuenta el proceso de cuidados global del médico hacia el paciente.
- El **modelo interpretativo**, el médico sí tiene en cuenta los valores del paciente, le informa y le ayuda a decidir, como "consejero–consultor".
- El **modelo deliberativo o de decisión compartida**, sería el más completo, se tienen en cuenta los valores del paciente y la experiencia del médico y se

van tomando decisiones conjuntas continuamente y dialogando sobre ellas y lo que acontece hasta el final.

A colación de este modelo de toma de decisiones, compartidas recientemente, un equipo de paliativistas del Centro de Cuidados Laguna de Madrid ha elaborado un modelo innovador, es una *escalera de toma de decisiones* que se toman según el tipo de enfermedad avanzada, qué preguntas hacer y en qué momento de la enfermedad siempre cuidando y acompañando en estas etapas que como profesionales conocemos (76).

Escalera de planificación anticipada de cuidados LagunAdvance (E-PAL)

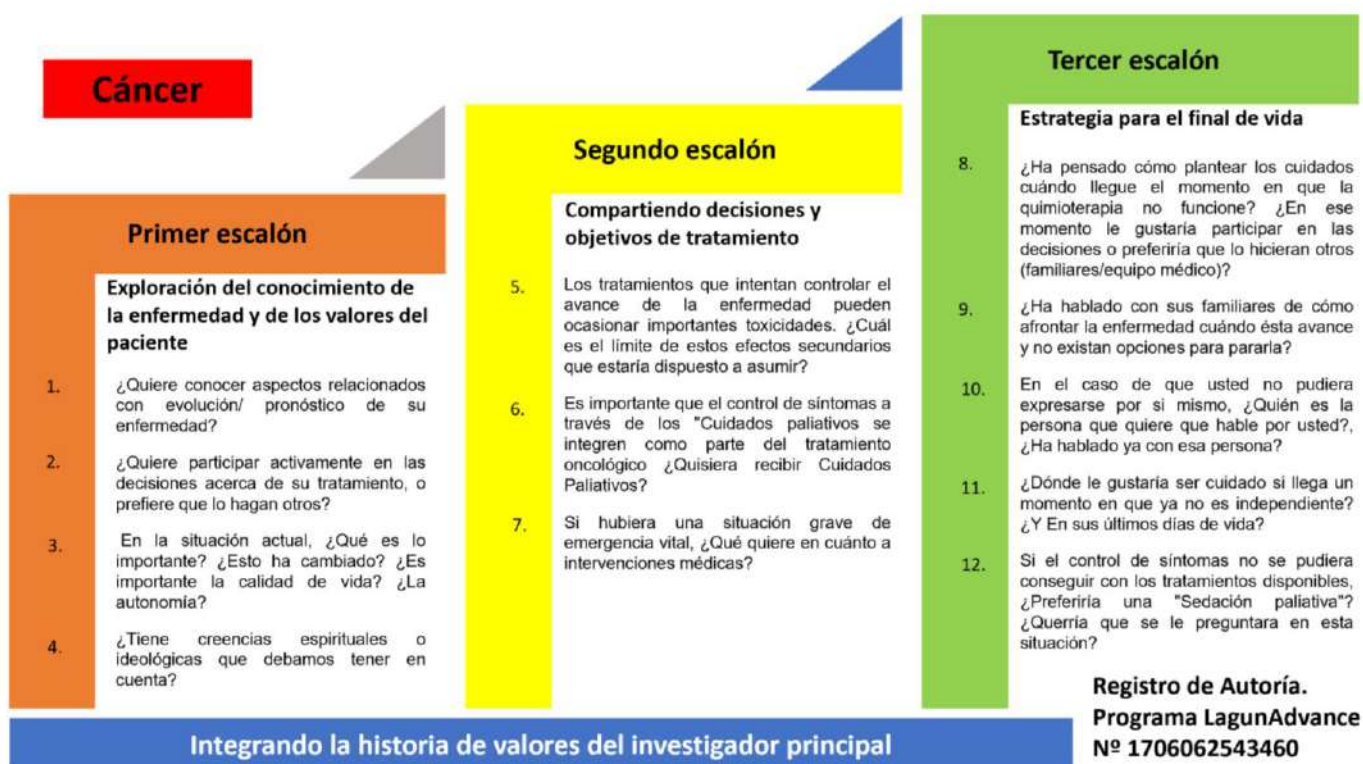


Figura 4: Escalera de Planificación Anticipada de Cuidados LagunAdvanced (E-PAL). Tomado del Programa LagunAdvanced (Con permiso del autor).

En este trabajo reciente vemos cómo tomar decisiones compartidas no solo en pacientes oncológicos en lo que parece que los estudios y las guías están más desarrollados, sino en pacientes con EPOC avanzado, Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), demencias, etc. Todas ellas enfermedades prevalentes y con mal pronóstico conocido, pero con evoluciones diferentes que nos obligan a adaptarnos en la toma de decisiones.

Especialmente en pacientes con EPOC avanzado, patología tan prevalente en nuestras poblaciones, encontramos un magnífico trabajo premiado del Dr. Gainza donde nos explica cómo tomarán las decisiones estos pacientes, cómo designarán al cuidador principal, cómo decidirán sobre sus ingresos y sus hospitalizaciones. Se trata de una enfermedad larga y crónica donde da tiempo a tomar decisiones compartidas, y no hacerlo con nuestros pacientes y tratarles igual en cualquier punto de la enfermedad supone una mala praxis en el momento actual (77).

¿Qué podría considerarse una buena muerte?

Hay dificultad para definir algunas situaciones que encontramos a diario. Términos tales como buena o mala muerte, como inutilidad del tratamiento o incluso tratamiento inadecuado y/o no beneficioso. Todo esto dificulta un diálogo global y perpetúa la práctica de atención agresiva y costosa al final de la vida (78).

Buscando criterios específicos para poder explicar cómo sería una buena muerte encontramos en la literatura algunos de los seguimientos más relacionados con la comunicación y la planificación (79).

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

En resumen: cerrar la vida aceptando el momento en que ha llegado la muerte, con una calidad de vida suficiente que permita dar la mejor respuesta posible a los

proyectos realizados, dejando como legado su finalización a quien esté más próximo, cerrando la vida siguiendo los deseos y valores que se tengan.

Nos sirven estos doce principios para reflexionar sobre cómo se está llevando a cabo la actividad asistencial con los enfermos en situación final de vida. Evidentemente es poco probable que en todos los casos podamos asegurar que se cumplan, pero para mejorar la asistencia en este periodo final es necesario el esfuerzo y participación del médico responsable. En muchas ocasiones será su médico de atención primaria (80) o, como en la tesis objeto de nuestro estudio, el médico especialista con el que ingresa o el paliativista.

En nuestro país se puede morir mal por falta de recursos de CP, pero también hay enfermos que tal vez mueren mal por exceso de tecnologías médicas por no haber realizado un proceso de toma de decisiones.

Por ello en este final de vida parece importante centrarse en otros cuidados y dejar a un lado la medicina tecnificada. Estos pacientes necesitan menos cuidados siguiendo la medicina basada en la evidencia y más cuidados centrados en el paciente humanizando el proceso. A veces, la prolongación mecánica de la vida implica desentenderse de otros aspectos del problema como son la realidad de sus últimos días, sus necesidades sociales, emocionales y espirituales.

Desde la Deontología Médica se nos orienta a los médicos para que nuestra actuación con el enfermo en fase terminal sea adecuada desde el punto de vista ético. Así, el Código de Ética y Deontología Médica de 2011 (81) hace referencia, aunque de un modo indirecto, a esta adecuación del esfuerzo terapéutico, en su artículo 36.2 cuando dice: *“El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida...”*

En una magnífica revisión de M Cardona-Morrell (52) (53) (82) Se revisaron 18 estudios que incluyeron 1.213.171 sujetos en diez países diferentes, donde se objetivaron diversas acciones fútiles, denominadas como acciones no beneficiosas en final de vida. Entre ellas figuran los criterios de encarnizamiento de oncología ya comentados se definen otros criterios como:

- “Tratamiento inútil percibido o tratamiento probablemente inútil según la opinión experta de un panel de especialistas si la carga superó los beneficios, la muerte era inminente, el tratamiento nunca alcanzará los objetivos del paciente” (83).
- “Procedimientos invasivos no paliativos recibidos en uci o ingresos de agudos, Radioterapia agresiva en las últimas 48 horas; frecuencia de

pruebas radiológicas o de laboratorio en final de vida; no derivación a paliativos antes de la muerte” (84).

Efectivamente, preocupados por encontrar un buen final de vida se describen en la literatura médica varios criterios que no llevarían a una buena muerte o al menos la entorpecerían con tratamientos agresivos. La noción de una buena muerte no es nueva, aunque cómo se define y por quién, ha cambiado a lo largo de los siglos y sin duda seguirá haciéndolo.

Las tensiones que surgen cuando intentamos definir lo que es una buena muerte: Múltiples han sido sus definiciones. Desde el Doncel de Sigüenza⁴, quien sin duda tuvo una muerte que en este momento no llamaríamos buena, hasta las ceremonias con brindis incluido que nos ofrece la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), hemos pasado por términos como “apropiada” (Weisman, 1978), “suficientemente buena” (McNamara, 2001, Bradbury, 1993) u “oportuna” (Kellehear, 2007).

El cuerpo de literatura multidisciplinaria que incluye las ciencias sociales, la medicina, la historia y la filosofía da fe de su diversidad, complejidad y atención, y de su importancia continúa en todos los contextos culturales.

⁴ D. Martín Vázquez de Arce, caballero de la Orden de Santiago, de 25 años, casado y padre de una niña de nombre Ana; luchaba a las órdenes del Duque del Infantado durante la Guerra de Granada cuando le sorprendió la avenida de la Acequia Gorda del Genil y allí murió en julio de 1486 de forma súbita y sin recibir los Sagrados Sacramentos, pero luchando contra los moros y en defensa de su señor. Una placa en letra gótica tras la figura del Doncel recuerda el suceso con las siguientes palabras: «Aquí yace Martín Vázquez de Arce, caballero de la orden de Santiago, que mataron los moros, socorriendo al muy ilustre señor duque del Infantado, su señor, a cierta gente de Jaén, a la Acequia Gorda, en la vega de Granada. Cobró en la hora su cuerpo Fernando de Arce, su padre, y sepultólo en esta Capilla año 1486. Este año tomaron la ciudad de Loja, las villas de Ilora, Moclín y Montefrío por cercos en que padre e hijo se hallaron».

Justificación y objetivos

2

Repasadas las formas de morir a lo largo de la historia y las patologías actuales que llevan a la muerte de nuestros pacientes en el hospital, no podemos decir que la tendencia a morir en los hospitales sea un ideal, pero sí que es lo más frecuente. Además, esto dependerá también del acceso o no a unidades de CP (85).

Ante este panorama queremos estudiar las circunstancias actuales de estas muertes para conseguir que este último ingreso en un hospital de agudos sea lo menos cruento posible para el paciente y su familia (86). Más del 50% de los pacientes con enfermedad crónica avanzada fallecen en los hospitales, muchos de ellos en contra de sus deseos (87) y solo un tercio o menos fallece en su domicilio (85) (88).

El mayor porcentaje de fallecimientos en el hospital y el mayor número de días de hospitalización al final de la vida suponen un incremento importante del gasto sanitario sin conllevar una mejora de la calidad de vida de los pacientes y familiares (89).

En los últimos años el gasto sanitario ha aumentado exponencialmente. El 20% de los pacientes crónicos avanzados gasta el 80% del total de presupuesto en salud en nuestro país (54) La mayoría del gasto se produce en los últimos meses de vida. Y muchos estudios han demostrado cómo los CP en todos sus ámbitos, domicilios, hospitales de media estancia, interconsultores y demás disminuyen el gasto sanitario general (90).

Esta tesis intenta contribuir a ello, analizando las circunstancias de la muerte de pacientes crónicos avanzados y oncológicos en el medio hospitalario. El medio hospitalario no ha sido tan estudiado en los análisis previos de costes de los paliativistas ya que la tendencia del ahorro de esta especialidad se basaba en evitar ingresos. De ahí la originalidad del estudio de costes en este medio.

Los gastos hospitalarios como ya hemos visto aumentan vertiginosamente y más en final de vida, el fácil acceso a los fármacos y a las técnicas intervencionistas, unido a la falta de formación de los profesionales sanitarios y la falta de criterios para enfocar

los recursos sanitarios en pacientes con necesidades paliativas, hacen que sea más fácil usarlos sin que ello beneficie al paciente (91).

Estos adelantos técnicos que tanto gasto provocan permiten en ocasiones vivir más pero también pueden llevar a morir peor. Como reflexiona Atul Gawande *"nos hemos equivocado respecto a cuál es nuestra tarea en la Medicina. Creemos que nuestra misión consiste en garantizar la salud, pero es mucho más que eso, es garantizar el bienestar"*(92).

Una de las causas de agresividad terapéutica y sufrimiento añadido es la visión biologicista de la enfermedad, que se relaciona con el imperativo tecnológico ya comentado y con el mito del progreso ilimitado. Pero la medicina clínica es más que biología aplicada, y su mayor reto es aprender a cuidar conociendo la experiencia del paciente y teniendo como objetivos prioritarios el alivio del dolor y el sufrimiento. (75), (76).

Numerosos estudios que hemos mencionado en la introducción nos muestran falta de adecuación terapéutica, de planificación y de comunicación en final de vida. Todo esto nos lleva a sobretratamiento, iatrogenia, exceso de pruebas e intervenciones y por supuesto exceso de gastos. Todo el gasto, la medicación fútil, el encarnizamiento, etc. mejora cuando los pacientes son atendidos por unidades de CP, como hemos visto en múltiples artículos que ya han demostrado eficiencia de paliativistas en otros ámbitos asistenciales.

El paciente debe ser el centro de nuestra atención, pero no debemos olvidar a su familia incluso después del fallecimiento. La forma en que mueren las personas es importante para los que quedan atrás, y este recuerdo no se limita al momento de la muerte, sino que abarca toda la fase del final de la vida. Es necesario también cuidar de la familia. Por eso, en este trabajo también nos centramos en cómo percibió la familia esa fase final de la vida.

Esta tesis plantea que cuando los pacientes son atendidos por unidades de medicina paliativa, se reducen los costes y se adecuan los tratamientos sin reducir la calidad de cuidados que se merecen los pacientes.

La especial aportación de esta tesis radica es comparar grupos de pacientes atendidos durante su último ingreso hospitalario. Demostrar ahorro de costes por los paliativistas en mismo medio hospitalario y mostrar que el ahorro de gasto no implica

menor calidad si no todo lo contrario. La calidad de la atención es mejor en familias atendidas por paliativitas y se muestra a través de la experiencia relatada sobre la atención recibida por parte de los cuidadores de los pacientes tratados.

Por todo lo expuesto, creemos que los equipos de CP pueden mejorar la experiencia del final de vida; y esta es la hipótesis que justifica esta tesis doctoral.

2.1. Hipótesis.

La intervención de un equipo de cuidados paliativos mejora el proceso de morir y disminuye los costes económicos en los pacientes terminales ingresados en el Hospital Universitario Infanta Elena.

La asistencia de los paliativistas conlleva que las familias aprecien positivamente su actuación, tanto por su experiencia como por lo que el paciente les expresó.

2.2 Objetivos.

2.2.1 Objetivos Primarios.

- Encontrar una relación inversa entre el número de intervenciones y aumenta la eficiencia en el uso de recursos (en cuanto a pruebas solicitadas, actuaciones médicas, etc.) disminuyendo así los costes de la atención en el final de la vida.
- Demostrar que mejora el proceso de atención al paciente (en información cuidados, apoyo emocional, etc.)

2.2.2 Objetivos secundarios.

- Recoger indicios de mejora en la humanización de la asistencia.
- Detectar un alivio del sufrimiento de la familia, y aumento de la satisfacción tanto durante el ingreso como en el proceso de duelo.
- Contribuir a que se definan criterios de calidad en la atención a los pacientes ingresados durante sus últimos días de vida en nuestro hospital.

Material y método

3

Realizamos una investigación mixta, sobre la actividad clínica del Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Infanta Elena de Valdemoro (Madrid) siguiendo un diseño explicativo secuencial (94).

Primero se recogieron datos cuantitativos (estudio observacional retrospectivo comparativo) en orden a mostrar la adecuación terapéutica y mejora de costes en pacientes hospitalizados por enfermedad avanzada durante su último ingreso hospitalario en el cual fallecen.

Esta primera parte de la investigación se siguió de un estudio cualitativo (estudio de casos descriptivo cualitativo) con intención de mostrar que dicha adecuación y mejora de costes es buena praxis médica.

En el estudio cuantitativo la población a estudio fueron pacientes con enfermedad avanzada atendidos durante el ingreso en el que por deterioro de su estado general fallecen.

En el estudio cualitativo la población a estudio fueron los cuidadores de los pacientes fallecidos.

En las dos partes de este diseño se hacen dos grupos que comparan cuando la atención fue realizada por el Equipo de Soporte Hospitalario y Medicina Paliativa, o por otro equipo o unidad del hospital.

Para facilitar el orden y explicación de esta tesis doctoral, expondremos por separado y una detrás de otra, primero la parte cuantitativa, después la cualitativa, de este estudio secuencial mixto.

3.1. Estudio Cuantitativo.

3.1.1. Diseño del estudio.

Tipo de estudio.

Se trata de un estudio observacional retrospectivo comparativo entre los pacientes que fallecen por enfermedad avanzada y fueron atendidos por un equipo de cuidados paliativos hospitalarios (UCP) frente a los pacientes atendidos en otros servicios (No-UCP).

Este estudio evaluó desde la perspectiva del pagador los costes directos hospitalarios de la atención sanitaria que recibe el paciente durante su último ingreso, en el que fallecen.

Se analizaron todas las intervenciones realizadas en ese periodo, analíticas, pruebas diagnósticas, e intervenciones quirúrgicas.

Para caracterizar la muestra se analizaron los datos sociodemográficos de la población a estudio, y para homogeneizarla se construyeron los grupos según riesgo de mortalidad e índice de gravedad de los pacientes. También se hizo recuento de medicación pauta y administrada, analizando su coste definitivo total según dosis y frecuencia de administración.

¿Dónde se realizó el estudio?

El estudio se realizó en el Hospital Universitario Infanta Elena de Valdemoro en Madrid (HUIE), durante un período de tres años -enero de 2016 a diciembre de 2018-. El HUIE es un hospital de nivel 1, localizado en Valdemoro, en la Comunidad de Madrid, España, que cuenta con 144 Camas de ingreso y tiene una unidad de cuidados paliativos (UCP) que atiende a diario entre 8 y 14 pacientes ingresados. La Unidad está compuesta por un médico, una enfermera y un psicólogo.

Criterios de Inclusión.

Pacientes atendidos por la UCP y otros servicios que cumpla los siguientes criterios:

- Que el paciente tuviera necesidades paliativas: cumpliendo los criterios NECPAL de inclusión (95). Para contestar esta pregunta también sirvió de apoyo los criterios de enfermedades avanzadas de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) que se describirán en profundidad más adelante.

- Alta sospecha de fallecimiento durante el ingreso: cumplir niveles 3 o 4 tanto en el índice de gravedad de la enfermedad conocido como ENF (*Severity of Illness Index* o SOI por sus siglas en inglés) como en el de probabilidad de fallecer conocido como MOR (*Risk of Mortality* o ROM en inglés).

Criterios de exclusión.

- Menores de 18 años.
- Fallecidos en accidentes.
- Pacientes que ingresan en situación de agonía.
- Pacientes pre-éxitus.

Criterios NECPAL.

El proyecto NECPAL CCOMS-ICO © es una iniciativa de la Cátedra Qualy de Cuidados Paliativos de la Universidad de Vic-Universidad Central de Cataluña – Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología (2008-2020), del que es director Xavier Gómez-Batiste (95) (Anexo 1).

La utilidad más relevante del NECPAL o de los instrumentos similares consiste en identificar precozmente a personas con necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida relativamente limitado (en la llamada “primera transición”). Esta identificación debe realizarse en servicios de salud y sociales con el objetivo de mejorar activamente su atención. Se instaura de manera gradual y progresiva una “visión” o “enfoque” paliativos, con énfasis en la mejora de calidad de vida y con una atención integral y centrada en la persona que responda a todas las necesidades. Esta atención combinará una evaluación multidimensional con el inicio de un proceso de Planificación de decisiones anticipadas en la que se exploren valores y preferencias de los pacientes. Se revisará la situación de enfermedades y tratamientos, así como se realizará una atención integrada y una gestión de caso con la participación activa de los pacientes, las familias y el equipo. Todos ellos involucrados en el sector y la promoción de los derechos de los pacientes a una atención integral e integrada.

La herramienta, en concreto, consiste en responder a esta pregunta: *¿Se sorprendería si esta persona muriese a lo largo del año siguiente?*

Para concluir afirmativa o negativamente hay que tener en cuenta:

- Si la persona, los profesionales y/o los familiares piensan que esta persona requiere actualmente medidas paliativas
- Si hay impresión clínica de deterioro funcional sostenido, severo, progresivo e irreversible y/o pérdida >30% en índice de Barthel en 6 meses
- Si hay impresión clínica de deterioro nutricional/ponderal sostenido, severo, progresivo e irreversible y/o pérdida >10% de peso en 6 meses
- Si hay 2 o más enfermedades crónicas concomitantes, o 2 ingresos urgentes en hospital
- Si hay criterios de severidad y/o progresión de enfermedades crónicas, oncológicas, etc. (Criterios de terminalidad SECPAL).

El NECPAL, un método simple de pronóstico basado en variables comúnmente obtenidas en la práctica diaria y relacionado con la identificación temprana de las necesidades de CP de los pacientes con una precisión razonable. Su aplicación potencial es estratificar el riesgo de mortalidad en pacientes con afecciones crónicas avanzadas, lo que permite describir tres transiciones o etapas en la evolución de esos pacientes y realizar en ellos intervenciones específicas tempranas.

Como apoyo a la hora de contestar usamos los criterios de terminalidad SECPAL (2) (3) (4) (5) (7) (14) (23) (30) (31) (40) (96) (97) (98) (99) (100) (101) (102) (103) (104) (105) recogidos en la tabla 1.

CRITERIOS SECPAL DE TERMINALIDAD EN PACIENTE NO ONCOLÓGICO
Insuficiencia cardíaca con disnea basal 2-III de la escala NYHA (New York Heart Association) o fracción de eyección del ventrículo izquierdo < 20% o persistencia de síntomas a pesar de tratamiento óptimo. NO CANDIDATOS trasplante de órgano.
Insuficiencia respiratoria crónica con disnea basal > III de la escala MRC (Medical Research Council) y/o saturación de oxígeno basal < 90% y/o oxigenoterapia domiciliaria continua
Insuficiencia renal crónica en estadio 5 según NKF (National Kidney Foundation), tasa de filtrado glomerular 15 ml/min según la fórmula de Cockcroft-Gault, o creatina sérica basal 23 mg/dl en pacientes. NO CANDIDATOS a tratamiento sustitutivo (diálisis) o trasplante.
Hepatopatía crónica con datos clínicos, analíticos y/o ecográficos de hipertensión portal y/o insuficiencia hepatocelular grave: estadio C (según escala Child-Pugh) o MELD >30 (Model for End-stage Liver Disease). NO CANDIDATOS trasplante de órgano
Demencia en estadio 7 según las escalas GDS (Global Deterioration Scale de Reisberg) y Functional Assesment Staging FAST
Enfermedad neurológica crónica avanzada (enfermedad cerebrovascular, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple o enfermedad de Parkinson) con deterioro cognitivo establecido (Escala de Pfeiffer con más de 7 errores) y/o deterioro funcional para las ABVD (Actividades básicas de la vida diaria) establecido (Dependencia total según test de Katz). Enfermedad de Parkinson: la clasificación de Hoen y Yahr en el estadio 5
Infección por virus de la inmunodeficiencia humana en estadio SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) refractaria a tratamiento antirretroviral de gran actividad. Tuberculosis extensamente resistente (resistente a isoniácida, rifampicina, una fluoroquinolona y un inyectable de segunda línea) con evolución desfavorable

Dependencia funcional total persistente: Índice de Katz con 6 ítems positivos de dependencia Deterioro cognitivo importante persistente: 8-10 errores en el cuestionario mental de Pfeiffer.
Úlceras por de cubito persistentes (estadio III-IV).

CRITERIOS SECPAL DE TERMINALIDAD EN PACIENTE ONCOLÓGICO
Presencia de una enfermedad oncológica avanzada, progresiva e incurable; con diagnóstico histológico demostrado (estadio clínico IV).
Metástasis cerebral, medular, hepática o pulmonar múltiple. Haber recibido terapéutica estándar eficaz y/o encontrarse en situación de escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo específico para su patología oncológica.

Tabla 1: Criterios de paciente terminal para la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

Nivel de Gravedad y Riesgo de Mortalidad (ENF y MOR).

El segundo punto de los criterios de inclusión consiste en que el paciente cumpla criterios de gravedad por lo que fuera esperable su fallecimiento durante el ingreso

Los dos grupos de pacientes: atendidos por UCP y no atendidos por UCP, se agrupan según criterios de nivel de gravedad y riesgo de mortalidad para que ambos grupos sean comparables. Se excluyen aquellos pacientes fallecidos que no cumplan estos niveles de gravedad y mortalidad. Para ello usaremos los índices ENF y MOR.

Estos datos se obtienen del Conjunto Mínimo Básico de Datos facilitado por la Dirección General de Hospitales de Quironsalud.

Los índices ENF y MOR de cada paciente se calculan por el agrupador GRD (106) (107) (108) o Grupos Relacionados por el Diagnóstico. Se trata de una metodología internacional creada en 1980 que busca estandarizar la casuística ambulatoria y de hospitalización a fin de hacerla comparable y gestionable.

En sistemas sanitarios desarrollados, los nomencladores de procedimiento han sido reemplazados por ALGORITMOS GRD que logran describir mejor la casuística, así como también consideran la complejidad del paciente en cada caso. Los GRD se utilizan para analítica de datos, gestión clínica, costos y también para pagos (109).

ENF y MOR son los niveles de gravedad de la enfermedad y de probabilidad de fallecer de cada paciente: Tienen 4 niveles: 1: Menor; 2: Moderado; 3: Mayor y 4: Extremo. Estos valores los calcula de forma automática el agrupador de GRDs en base a los diagnósticos y procedimientos del paciente.

Para homogeneizar los dos grupos a comparar (UCP y No-UCP) se agruparán teniendo en cuenta que todos los pacientes que los integren tengan al ingreso unos niveles ENF o MOR 3 ó 4. Esto indicará los pacientes son similares en cuanto a sus niveles de gravedad de la enfermedad y de probabilidad de fallecer (representados por los índices ENF y MOR respectivamente). Gracias a esto podemos decir que ambas muestras son comparables y uniformes, ya que ingresar en UCP o no, dependía de varios factores intrínsecos del hospital y variables.

El responsable del área médica asignaba a UCP a los pacientes que anteriormente habían sido tratados por en UCP, eran oncológicos y pertenecían a familias complejas o con problemas sociales.

En ocasiones la Unidad carecía de personal suficiente para tratar a todos los pacientes por lo que pacientes con necesidades paliativas debían ingresar en sus servicios de origen por su diagnóstico principal. Estas características organizativas del hospital pueden ser un sesgo en el momento de asignar pacientes a uno u otro grupo, por este motivo nos ha parecido correcto homogeneizar con las escalas MOR y ENF.

3.1.2. Recogida de datos: Variables a estudio.

Se realizó una extracción anonimizada de las variables de interés de las historias clínicas de los pacientes fallecidos en el intervalo de tiempo definido que cumplían criterios de inclusión. Las variables obtenidas fueron:

- Variables sociodemográficas: edad, sexo, diagnóstico, riesgo de mortalidad y nivel de gravedad.
- Datos generales: fecha de ingreso, fecha de defunción.
- Consumo de recursos durante el último ingreso (número): cirugías, transfusiones, pruebas analíticas y radiodiagnósticas realizadas (Rx, TAC, RNM). Empleo de nutrición enteral y fármacos administrados.

Los datos de costes de los recursos consumidos de los tratamientos farmacológicos durante el último ingreso fueron aportados desde la Gerencia y Farmacia Hospitalaria del HUIE. Todos los costes unitarios de cada recurso consumido entre 2016-2018 se actualizaron al año 2020 en el que se realiza el análisis. Esta actualización se realizó con los datos de la variación del índice de precios de consumo aportada por el INE (110).

Los costes unitarios por prueba diagnóstica y transfusión utilizados son los referidos en la Orden 727/2017, de 7 de agosto, del consejero de Sanidad, por la que se fijan los precios públicos por la prestación de los servicios y actividades de naturaleza sanitaria de la red de centros de la Comunidad de Madrid, actualizados al 2020 (111).

Para el cálculo del coste farmacológico de cada paciente se obtuvo el esquema de dosis de fármacos pautadas y administradas. A este tratamiento farmacológico se añadió también el coste de las nutriciones artificiales en aquellos que las tenían pautadas.

Para el cálculo de costes directos se tuvieron en cuenta los recursos consumidos por cada paciente. No se incluyeron datos de personal ni infraestructuras sanitarias ya que los datos de contabilidad obtenidos no aportaban diferencias entre el salario del personal sanitario ni las infraestructuras de los servicios por especialidad.

3.1.3 Análisis estadístico.

Se realizó primero un análisis de frecuencias descriptivo de los grupos a estudios y bivalente comparando los grupos

Se analiza y compara el número de pruebas diagnósticas y tratamientos administrados (consumo de recursos) por cada paciente multiplicando por el coste unitario de cada uno de ellos en el grupo de casos y controles y luego procederemos a analizar las posibles diferencias entre los dos grupos de estudio UCP frente a NO-UCP.

Inicialmente se realizó un análisis estadístico descriptivo y bivalente comparando los resultados obtenidos en el grupo de pacientes fallecidos en la UCP frente a los fallecidos en otras unidades. Finalmente se segmentó la base de datos por las agrupaciones según fallecimiento siguiendo el Grupo Relacionado Diagnóstico (GRD). Desde el punto de vista técnico, cada GRD es un clúster que agrupa pacientes (episodios asistenciales) cuya característica común es la similitud clínica y el iso-consumo de recursos entre ellos.

Las variables categóricas se expresaron en frecuencia relativa y absoluta y las cuantitativas a través de la mediana e intervalo intercuartil debido a que la mayoría de ellas no seguían una distribución normal.

Los test de contraste de hipótesis utilizados para comparar entre UCP y NO-UCP para variables cualitativas fueron la prueba de Chi cuadrado y el test Fisher en caso de

que las dos variables a comparar fueran dicotómicas. Las variables cuantitativas se compararon utilizando la prueba t de Student o ANOVA para muestras independientes en caso de que la distribución fuera normal y la prueba de Wilcoxon y el de Friedman cuando las variables no seguían una distribución normal. Se consideró que existían diferencias significativas entre los dos grupos de estudio cuando en los test se obtuvieron valores de p inferiores a 0,05.

Se realizó un análisis multivariante (regresión logística binaria) para determinar si las distintas características de los pacientes podían influir en las diferencias encontradas en los costes por paciente en su último ingreso en UCP frente a No-UCP. Para ello se dicotomizó la variable coste diario por paciente tomando como referencia la mediana del valor obtenido para el total de la población de estudio, se realizó un análisis univariante evaluando si las variables de GRD causa de muerte, edad, sexo y si en último ingreso se había realizado en una UCP o No-UCP y posteriormente el análisis multivariante.

Todos los análisis se realizaron con el paquete estadístico *IBM SPSS Statistics (v26)* y *Rstudio*.

3.2. Estudio Cualitativo.

3.2.1. Justificación de la metodología.

Los métodos cualitativos son útiles para comprender las creencias, valores y motivaciones que subyacen a los comportamientos de pacientes y familiares (113). Estudios previos, en Medicina Paliativa, han utilizado la metodología cualitativa para investigar la experiencia de la transición a una UCP para pacientes y cuidadores (114) o para describir cómo los cuidadores se enfrentan cuando un miembro de la familia es diagnosticado con un cáncer. También se han empleado para describir y mostrar la perspectiva de la familia y los pacientes en CP (115).

3.2.2 Diseño.

Estudio de casos cualitativo. El estudio de casos se utiliza para describir y analizar realidades complejas donde intervienen diferentes participantes (116). El estudio cualitativo de casos puede estar formado por diferentes unidades, que ayudan a describir un fenómeno. Estas unidades pueden ser participantes de diferentes contextos y lugares que están conectados por el fenómeno en estudio. En la presente tesis, el fenómeno a estudio es la atención global percibida por los familiares que tuvieron a sus seres

queridos ingresados en diferentes unidades hospitalarias, en condición terminal y donde se podían aplicar CP o cuidados estándar no paliativos.

3.2.3 Equipo de investigación y reflexividad.

Seis investigadores participaron en este estudio (tres hombres, tres mujeres). De estos, uno tenía experiencia en diseños cualitativos (DPC), y dos eran doctores en ciencias de la salud (ANT, DPC). MHA, la tesanda había estado directamente involucrada en el tratamiento de pacientes cuyos familiares eran cuidadores entrevistados como parte del proyecto. El resto de los investigadores pertenecía a la universidad u otros ámbitos de la asistencia (Tabla 2).

NOMBRE	PROFESIÓN	TITULACIÓN	ACTIVIDAD LABORAL
Cristina Antón Rodríguez (CAR)	Profesora Universidad Francisco de Vitoria (UFV).	Licenciada en Medicina y Cirugía. Máster en Evaluación de Tecnología Sanitarias y Postgrado en Farmaco-economía.	Unidad de Apoyo a la Investigación Universidad Francisco de Vitoria (UFV).
Raul Castañeda Vozmediano (RCV)	Psicólogo.	Graduado en Psicología. Postgraduado en Metodología de Ciencias del Comportamiento y de la Salud.	Unidad de Apoyo a la Investigación Universidad Francisco de Vitoria (UFV).
Luz María González Morales (LMG)	Trabajadora Social.	Licenciada en Trabajo Social. Experta en Bioética Clínica.	Personal asistencial en Hospital Universitario Infanta Elena (HUIE). Miembro del Departamento de Bioética Clínica HUIE.
María Herrera Abián (MHA)	Médico	Doctoranda. Licenciada en Medicina. Máster en Bioética Clínica. Máster en Cuidados Paliativos.	Jefe Corporativo de Cuidados Paliativos Quironsalud. Miembro departamento Bioética Clínica HUIE.
Antonio Noguera Tejedor (ANT)	Médico	Licenciado en Medicina. Doctor en Medicina. Máster en Cuidados Paliativos. Acreditado por la ANECA como Profesor Asociado - Doctor	Clínico asistencial. Coordinador Cuidados Paliativos Fundación Jiménez Díaz (FJD). Personal Docente e Investigador del Instituto de Investigación de la Fundación Jiménez Díaz (IIFJD).
Domingo Palacios Ceña (DPC)	Profesor Titular Universidad	Diplomado en Enfermería. Especialista en Enfermería Geriátrica. Licenciado en Humanidades. Experto en estudios cualitativos. Doctor en Ciencias de la Salud.	Personal Docente e Investigador de la Universidad Rey Juan Carlos (URJC).

Tabla 2: Identificación y breve descripción del equipo investigador

Antes de comenzar el proyecto, los investigadores establecieron su posición con respecto al marco teórico del estudio y sus creencias, experiencia previa y motivaciones personales para participar en la investigación (Tabla 3).

POSICIÓN DE LOS INVESTIGADORES	
Marco teórico	Constructivismo; la realidad que percibimos está construida por nuestros contextos sociales, históricos e individuales, por lo que no puede haber una verdad compartida absoluta.
Creencias	Los investigadores creen que todos los pacientes al final de la vida deberían tener la misma atención paliativa por su situación independientemente del lugar de ingreso. El entorno social, creencias y valores tanto de los investigadores como de los entrevistados no se pueden controlar, pero no influyen en los resultados.
Experiencia previa	Parte del equipo ha tenido experiencia previa en entrevistar familiares cuidadores de pacientes. Esta experiencia sirvió para la elaboración de la entrevista, las llamadas y la interpretación. Además, parte del equipo investigador tiene experiencia en cualitativa que ha ayudado al diseño del estudio.
Motivación para la investigación	Conocer la experiencia de primera mano de los familiares que pierden a su ser querido en nuestro hospital. Describir y comprender su punto de vista sobre aquellos asuntos que considere relevantes y así mejorar la asistencia sanitaria en futuras intervenciones.

Tabla 3: Posición previa al estudio de los investigadores con respecto a varios aspectos de este.

3.2.4. Participantes.

Estrategia de muestreo.

La estrategia de muestreo utilizado fue a través de un muestreo intencional. Consiste en ir a lugares y/o contextos, o reclutar participantes que aporten información relevante para responder a la pregunta del estudio (117).

Tamaño muestral.

En los estudios cualitativos no existe una fórmula para el cálculo previo del tamaño de la muestra, ya que no hay intención de extrapolar los resultados o calcular la significación estadística (118).

Para determinar el número de participantes, se utilizó el criterio de redundancia de la información o saturación de la información (119) en el que la inclusión de más participantes o las fases de recopilación de datos no proporcionaría más información pertinente al estudio. En la presente tesis este criterio se alcanzó en el participante número diez. Por consenso entre investigadores, se siguió recogiendo datos y se completó hasta doce en cada grupo de participantes, para confirmar la información obtenida.

Todos los seres queridos de los participantes estuvieron ingresados y fallecieron en el HUIE entre los años 2016 y 2018. La inclusión de los participantes en cada grupo

fue realizada de manera consecutiva a la confirmación de participación en el estudio. Para la fase cualitativa se utilizaron dos grupos de participantes que tuvieron sus seres queridos ingresados en el hospital. Por un lado, el grupo UCP con doce familiares participantes, y por otro lado el grupo No-UCP, con otros doce participantes.

Criterios de Inclusión.

Los criterios de inclusión para elegir los participantes del estudio cualitativo fueron:

- Ser mayor de 18 años.
 - Ser familiar del paciente en grado de consanguineidad de primer grado, hijos y/o esposos
 - Estar presentes durante el último ingreso
 - Estar implicados en el cuidado con dedicación más de 50 horas/semana.
- Se dividieron dos grupos de cuidadores en base a si su ser querido con necesidades paliativas recibió atención en una unidad especializada de CP (UCP), o recibió cuidados no específicos en otra unidad, medicina interna, cirugías, geriatría, neumología, neurología.

3.2.5. Recogida de datos.

Instrumento.

Se realizó a través de una entrevista semiestructurada.

La entrevista preguntó a los cuidadores cómo percibieron la atención clínica, cuidados y proceso de comunicación del último ingreso, comparando las entrevistas de los cuidadores cuyos familiares fueron atendidos por el equipo de cuidados paliativos (UCP) con los que fueron atendidos por otro equipo (No-UCP).

Diseño de la entrevista.

Se diseñó una entrevista semiestructurada con una guía de preguntas. (Anexo 2). La guía fue construida utilizando un total de ocho ítems basados en los resultados de estudios previos realizados en el contexto español por Fernández Isla (120), Hernández Bello realizado en pacientes oncológicos terminales (121) y Molina Linde (122) en un estudio realizado en pacientes paliativos (oncológicos y no oncológicos) junto a información procedente del cuestionario EORTC IN-PATSAT32 (123) (124) *The EORTC Satisfaction with cancer care core questionnaire* – EORTC IN-PATSAT32– es un

instrumento integral que tiene como objetivo evaluar la percepción de la calidad de la atención recibida en cualquier ámbito hospitalario de atención oncológica.

De estos cuestionarios se seleccionaron las preguntas que más información podrían desvelar en esta investigación y compusimos las preguntas semiestructuradas que atendían todos los aspectos que se querían abordar (tabla 4).

ITEMS	PREGUNTAS
Pruebas realizadas	¿Cuál fue su experiencia con las pruebas diagnósticas que le realizaron? ¿Qué fue lo más relevante para usted? ¿Le informaron de las pruebas que tenían que realizar?
Medicación	¿Cuál fue su experiencia con la medicación administrada? ¿Qué fue lo más relevante para usted? ¿Podía explicarnos como eran la medicación, vía de administración? ¿Tenía medicación de rescate? ¿Qué significaba para usted?
Control de síntomas	¿Cuál fue su experiencia con el control de los síntomas? ¿Se utilizaba medicación?
Atención familia	¿Cuál fue su experiencia con la atención que recibieron como familia? ¿La despedida con su ser querido cómo sucedió?
Información	¿Cuál fue su experiencia con la información recibida? ¿Modificaría algo de la información recibida? ¿Le comunicaron aspectos clave de la atención como que era el último ingreso?
Preferencias	Tras haber vivido todo esto... ¿Preferiría que su familiar hubiera muerto en casa?, Y usted... ¿Querría morir en casa o en el hospital?

Tabla 4: Cuestionario con preguntas semiestructuradas para el estudio cualitativo

En el momento de realización de la investigación, la pandemia Covid-19 obligó a que la recogida de datos fuera vía telefónica.

Se entrevistó a un total de doce familiares /acompañantes del paciente en los últimos días de vida que habían recibido atención especializada de la unidad de cuidados paliativos (UCP) y otros doce familiares/acompañantes de pacientes que habían fallecido en otros servicios (No-UCP).

Tras previo consentimiento todas las entrevistas fueron grabadas (en audio) y posteriormente transcritas a texto.

3.2.6. Análisis.

Se realizó un análisis inductivo temático de las transcripciones de las entrevistas realizadas por la doctoranda MHA especialista en CP y por el investigador RCV psicólogo. Las entrevistas fueron analizadas por separado e independientemente.

Cada investigador realizó la codificación y análisis de códigos y categorías. Posteriormente, se realizaron reuniones, donde se compartieron y compararon los resultados obtenidos y se identificaron temas (Tabla 5).

TEMA	CATEGORÍA	EJEMPLO ILUSTRATIVO UCP	EJEMPLO ILUSTRATIVO NO UCP
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas	“No era demasiada mediación, la hacían lo que tenían que hacerle. Tampoco demasiado”	“No sabía para que era la medicación, la vía la perdía y cogían otra, con eso muy mal, con eso lo pasó fatal”
Calidad diagnóstica y tratamiento	Control de síntomas	“Sí, con la medicación se le pasó todo”	“Mucho dolor, mucho malestar, lo paso fatal”
Calidad de los profesionales	Comunicación	“...como si fuéramos amigos. En cualquier momento podía hablar con ellos”	“Venía un médico y en dos minutos salía sin informarnos. A veces venían con consentimiento informado y teníamos que rogar que nos lo explicasen”
Calidad de los profesionales	Apoyo afectivo	“El trato fue estupendo, hablamos con ellos como si fuéramos amigos. En cualquier momento podía hablar con ellos”	“No nadie cuidó de nosotros, pero nos hubiera gustado, y que nos hubieran mantenido más informados”
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	“Nos avisaron a todos para que pudiéramos despedirnos de ella” (P2-UCP). “Si muy bien (despedirse), yo le dije todo lo que le quería “	“Para nada, nunca nos dijeron que podía ser el último ingreso, Nos hubiera gustado decirle alguna cosa y que viniera algún familiar más a verle, no tuvimos oportunidad de despedirnos”

Tabla 5: Selección de ejemplos del proceso de codificación de las preguntas del cuestionario cualitativo.

Se hizo primero un análisis temático inductivo de los datos, donde se identificó el contenido más descriptivo para obtener códigos (unidades de significado) y elaborar así la codificación. Posteriormente, las unidades de significado se agruparon en grupos de significado comunes para definir los temas principales. El resultado final fue la identificación de temas emergentes de los datos (125).

3.2.7. Criterios de rigor.

Este estudio siguió las recomendaciones de *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research-COREQ* (126) y de *Standards for Reporting Qualitative Research-SRQR* para la realización de estudios cualitativos (127).

Para realizar el análisis se aplicaron los criterios de Guba y Lincoln (128):

- **Credibilidad:** triangulación por parte de los investigadores, uso de múltiples instrumentos de recolección de datos cualitativos (transcripciones de entrevistas, y notas de investigadores).

- *Transferibilidad:* se proporcionaron descripciones detalladas del diseño, los participantes, el contexto, el muestreo, la recopilación de datos y el análisis.
- *Conformabilidad:* se registraron informes reflexivos en la recopilación y análisis de datos.
- *Confiabilidad:* se comprobó la estabilidad de los hallazgos en el tiempo, es decir que el proceso de análisis estuviera en línea con los estándares aceptados.

3.3. Consideraciones éticas.

3.3.1 Normas generales y particulares.

Los investigadores cumplieron estrictamente el protocolo de investigación. La presente tesis se realizó siguiendo las recomendaciones de la Declaración de Helsinki (129), revisada en las sucesivas asambleas mundiales (130), la última en la ciudad de Fortaleza en Brasil en octubre de 2013

Se solicitó y se obtuvo la aprobación del Comité de Ética del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz (Anexo 3 y 4).

Los investigadores siguieron las normas de Buena Práctica Clínica. Toda la información recogida durante la realización del estudio se anotó directamente en un cuaderno de recogida de datos diseñado a tal fin. Existió un archivo de documentación físico y electrónico para todos los datos, que se conservará íntegro durante los diez años tras la finalización del estudio.

3.3.2. Consentimiento Informado.

Los participantes reclutados en la presente tesis dieron su consentimiento a través del Portal del Paciente para su participación voluntaria (Figura 5).

Para evitar el sesgo de cortesía que hubiera supuesto que los familiares atendidos por UCP identificasen a la Dra. Herrera (doctoranda), las entrevistas telefónicas del grupo UCP fueron realizadas por la investigadora LMG, trabajadora social del HUIE con experiencia en tratar con familias, pero sin contacto estrecho con ellas durante el ingreso.

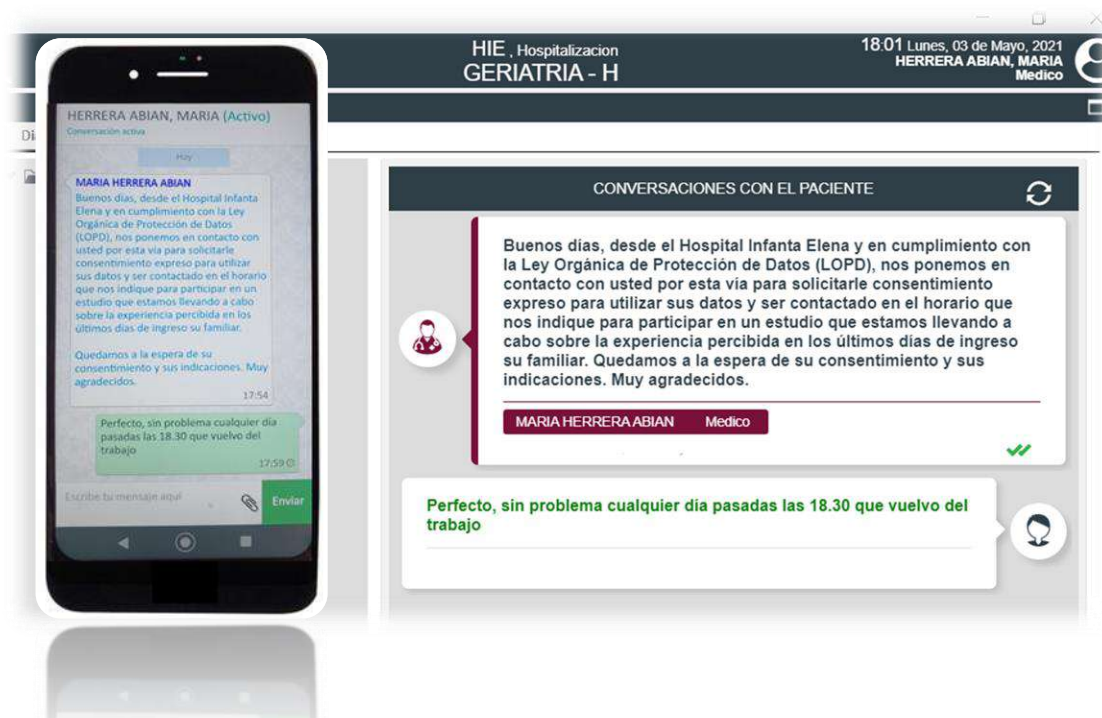


Figura 5: Comunicación con las familias y Consentimiento Informado a través del Portal del Paciente. Versión aplicación teléfono móvil y versión ordenador.

3.3.3. Dispositivos de Seguridad y Confidencialidad.

La información difundida y obtenida por la puesta en marcha del presente estudio se consideró confidencial y se trató en todo momento de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Se creó una base de datos en Excel® específicamente diseñada para el estudio, en el que los pacientes se identificaron y anonimizaron con un código numérico asignado por orden de reclutamiento.

No se incluyó ningún tipo de información personal de los pacientes, y los datos no se han cedido a terceros ni compartidos con personas, centros o instituciones ajenos al equipo investigador.

3.3.4 Seguro y memoria económica.

Se trata de un estudio observacional, en la que los pacientes ya han fallecido. Por lo tanto, no se considera necesaria la contratación de un seguro de responsabilidad civil.

Este estudio surge de una iniciativa independiente de los investigadores y no cuenta con financiación específica. No se contempla ningún tipo de remuneración económica.

Resultados

4.1 Estudio Cuantitativo.

4.1.1 Datos sociodemográficos y generales.

De los 1.833 pacientes fallecidos en Hospital Universitario Infanta Elena entre enero de 2016 y diciembre de 2018, un total de 1.591 tenían necesidades paliativas, NECPAL + de los cuales finalmente cumplían criterios de inclusión 1.370. Se excluyen 202 pacientes del grupo de no atendidos por la UCP (en adelante No-UCP) por tener un ENF y/o MOR inferior o igual a 2 o bien sedación paliativa desde el ingreso. De esos 1.370 pacientes incluidos 442 (33,3%) lo fueron en UCP y el resto, 928 (67,7%) fueron No-UCP (Figura 6). La distribución por sexos de los pacientes se puede valorar en la Figura 7

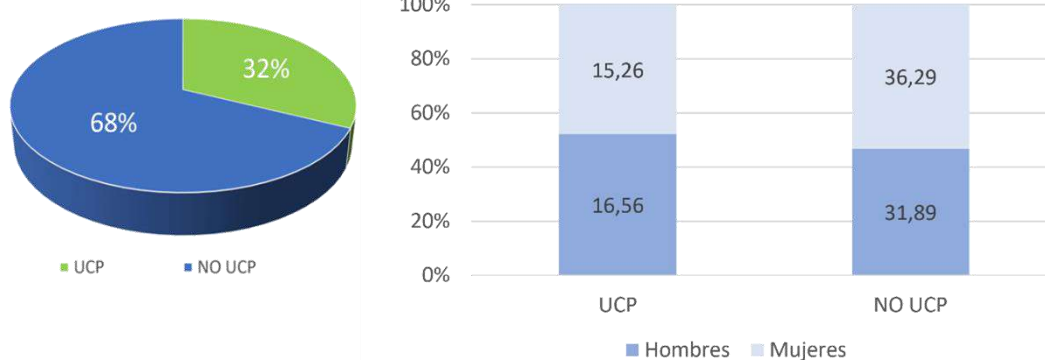


Figura 6: Distribución muestral de pacientes atendidos en UCP vs no atendidos en UCP
Figura 7: Distribución por sexos de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP.

Se agruparon los pacientes por GRD en relación con los motivos de defunción (Tabla 6). Estos grupos suponen una herramienta de gestión. Con un sistema informático que recoge los datos de los pacientes los podemos agrupar por diagnósticos similares y con un parecido consumo de recursos. Estas agrupaciones son muy frecuentes y útiles en gestión sanitaria, como ya explicamos en el método en herramientas empleadas.

AGRUPACIÓN GRD	DESCRIPCIÓN
Oncología o hematología	Neoplasias, linfomas y procesos neo-formativos.
Infección o sepsis	Infecciones graves de origen respiratorio, urinario, cutáneo, etc.
Respiratorias	Neumonías, bronquitis, enfermedad obstructiva crónica...
Cardiovasculares:	Infarto agudo de miocardio, cardiovasculares, accidente Isquémico transitorio, convulsiones, enfermedades vasculares del sistema nervioso.
Insuficiencias cardíacas	Insuficiencia cardíaca congestiva, otras insuficiencias cardíacas.
Insuficiencia renal y hepática	Insuficiencia renal y hepática y trastornos hepatobiliares.
Digestivo no oncológico	Miscelánea.
Otros	Fracturas de cadera y otros...

Tabla 6: Agrupaciones por fallecimiento según GRD.

	TOTAL	UCP	NO-UCP	
N	1370	442 (32,3%)	928 (67,7%)	
EDAD				p<0,001
	85 (3)	83 (16)	86 (11)	
SEXO:				p= 0,080
Hombre	666 (48,6%)	230 (52,0%)	436 (47,0%)	
Mujer	705 (51,4%)	212 (48,0%)	593 (53,0%)	
AÑO DE FALLECIMIENTO:				p=0,086
2016	430 (31,4%)	145 (32,8%)	285 (30,7%)	
2017	473 (34,5%)	164 (37,1%)	308 (33,2%)	
2018	468 (34,1%)	133 (30,1%)	335 (36,1%)	
ÍNDICE DE GRAVEDAD				p=0,307
2	59 (4,3%)	14 (3,2%)	45 (4,8%)	
3	684 (49,9%)	228 (51,6%)	456 (49,1%)	
4	628 (45,8%)	200 (45,2%)	427 (46,0%)	
RIESGO DE MORTALIDAD				p=0,499
3	639 (46,6%)	212 (48,0%)	427 (46,0%)	
4	731 (53,4%)	230 (52,0%)	501 (54,0%)	
DIAGNÓSTICO (GRD ÉXITUS)				
Oncológico	177 (12,9%)	130 (29,4%)	47 (5,1%)	P <0,001
Sepsis	470 (34,3%)	166 (37,6%)	304 (32,7%)	p=0,078
Respiratorio	357 (26,0%)	76 (17,2%)	281 (30,2%)	p=<0,001
Cardiovascular	153 (11,2%)	38 (8,6%)	115 (12,4%)	p=0,038
Otros cardiológicos	67 (4,9%)	14 (3,2%)	53 (5,7%)	p=0,042
Insuficiencia hepática o renal	47 (3,4%)	7 (1,6%)	40 (4,3%)	p=0,010
Digestivo no oncológico	48 (3,5%)	5 (1,1%)	42 (4,5%)	p=0,001
Otros	52 (3,8%)	6 (1,4%)	46 (5,0%)	p=0,001
ESTANCIA HOSPITALARIA				p<0,001
Días	5 (7)	4 (5)	6 (7)	

Tabla 7: Características de la población de estudio y distribución de esta en función de si fueron o no atendidos o en UCP.

El análisis bivalente para determinar la homogeneidad de los grupos de pacientes atendidos o no por la UCP, no mostró diferencias por índice de gravedad ni por riesgo de mortalidad entre los grupos (TABLA 7), lo que permite comparar en todos los ámbitos ambos grupos.

Se encontraron diferencias entre los pacientes atendidos por UCP y NO-UCP cuando analizamos el número de días de estancia hospitalaria (Figura 8) y los grupos GRD de exitus.

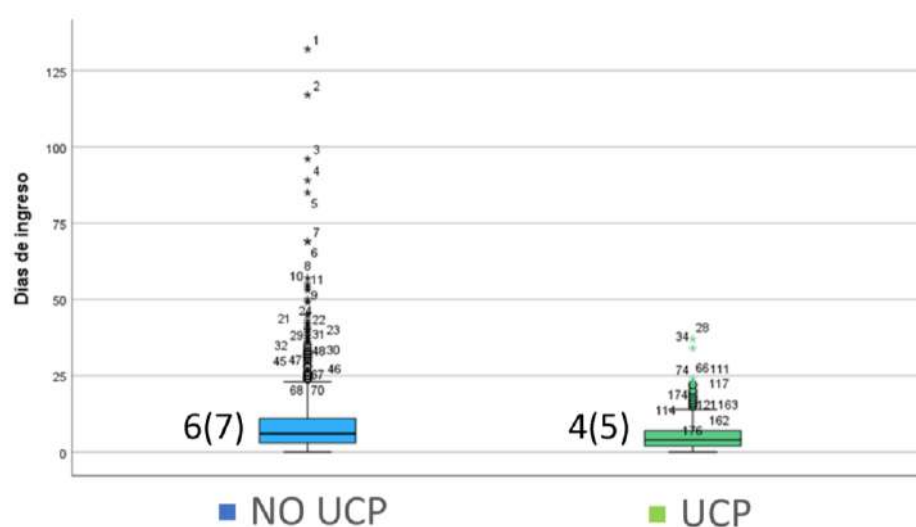


Figura 8: Comparativa de días de ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP

Más del 60% de los pacientes UCP fallecieron a causa de una enfermedad oncológica o sepsis y los fallecidos en No-UCP lo hicieron principalmente por sepsis y enfermedades respiratorias. Existen diferencias significativas entre los GRD que causaron exitus, mayor proporción por patología oncológica en UCP y por GRD respiratorios, cardiovasculares, insuficiencia hepática o renal, enfermedades digestivas no oncológicas en los No-UCP (Figura 9).

La diferente proporción entre patologías por grupos se debe a que la mayor parte de los pacientes oncológicos con enfermedad avanzada ingresan a cargo de la UCP pues el departamento de oncología del HUIE no tiene unidad de hospitalización. La diferencia de tiempo de ingreso fue de dos días más en el grupo de pacientes no atendidos por UCP.

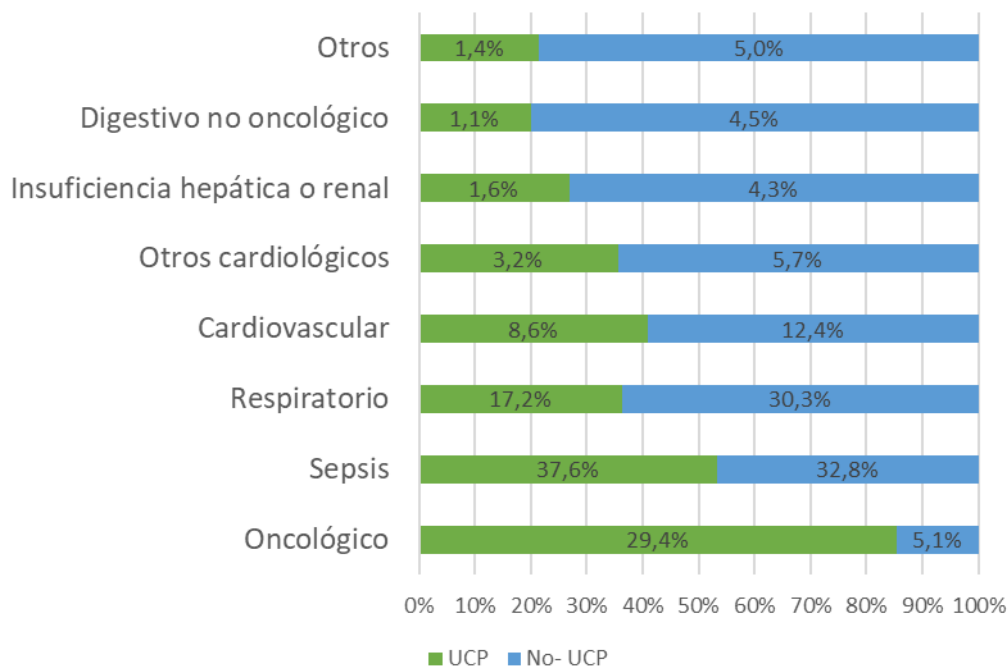


Figura 9: Distribución en agrupaciones por fallecimiento según GRD atendidos en UCP versus no UCP.

La diferencia de edad en ambos grupos (Figura 10), aunque los resultados nos indican diferencias significativas al ser de tres años (mayores en No-UCP) no la consideramos clínicamente relevante.

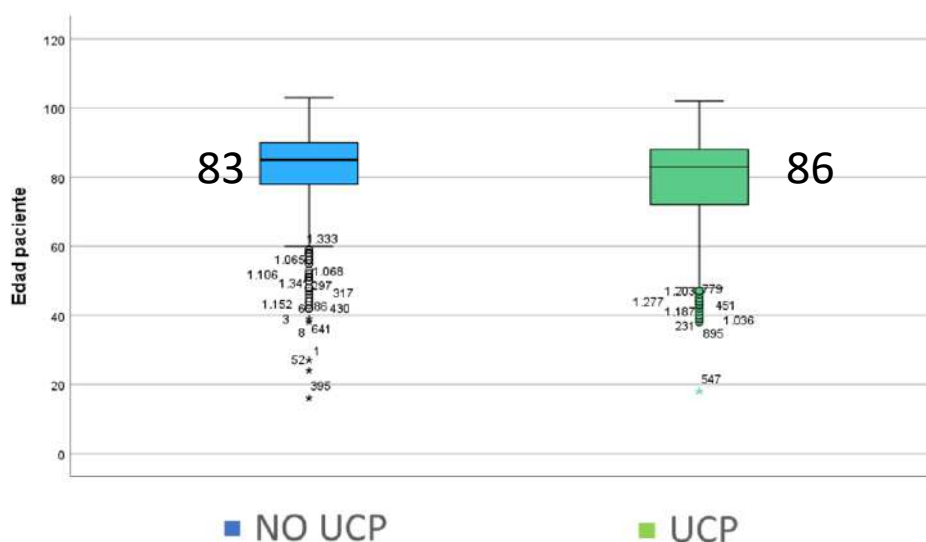


Figura 10: Comparativa de la edad de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP.

4.1.2. Análisis de costes del último ingreso y comparación de estos entre UCP y No-UCP.

Para realizar el análisis de costes y comparar si existen diferencias o no entre los pacientes fallecidos con y sin la atención de UCP, hemos incluido el consumo de recursos desde la perspectiva del hospital, todos costes directos sanitarios del Hospital Universitario Infanta Elena.

En la Tabla 8 podemos observar un menor consumo estadísticamente significativo en los recursos empleados cuando los pacientes fueron atendidos por la UCP. En cuanto a pruebas, analíticas, cirugías, nutriciones.... La proporción de pacientes en los que se realizan algún tipo de prestación ya sean cirugías, pruebas diagnósticas, analíticas, nutrición parenteral o enteral, así como número de fármacos administrados, siempre es inferior y estadísticamente significativa cuando los pacientes son atendidos por la UCP (Figuras 11, 12 y 13). La disminución de consumo de fármacos se observa continuamente, tanto en el número de fármacos pautados en la última semana como durante el último día.

	UCP	No-UCP	
	%	%	
N	442 (32,3%)	928 (67,7%)	
Tomografía Freq (%)	63 (14,3%)	241 (26,0%)	p<0,001
Radiografía Freq (%)	305 (69,0%)	785 (82,9%)	p<0,001
Nutrición Freq (%)	69 (15,6%)	195 (21,0%)	p=0,018
Cirugías Freq (%)	4 (0,9%)	46 (5,0%)	p<0,001
Transfusiones Freq (%)	47 (5,0%)	14 (3,2%)	p=0,235
	UCP	No-UCP	
	Me (IQR)	Me (IQR)	
Estancia hospitalaria (días)	4 (5)	6 (7)	p<0,001
Número Analíticas	2 (3)	4 (4)	p<0,001
Fármacos última semana	18 (11)	20 (12)	P<0,001
Fármacos último día	14 (8)	17 (9)	P<0,001

Tabla 8: Consumo de recursos en la última semana de vida en función de si fueron o no atendidos o en UCP.

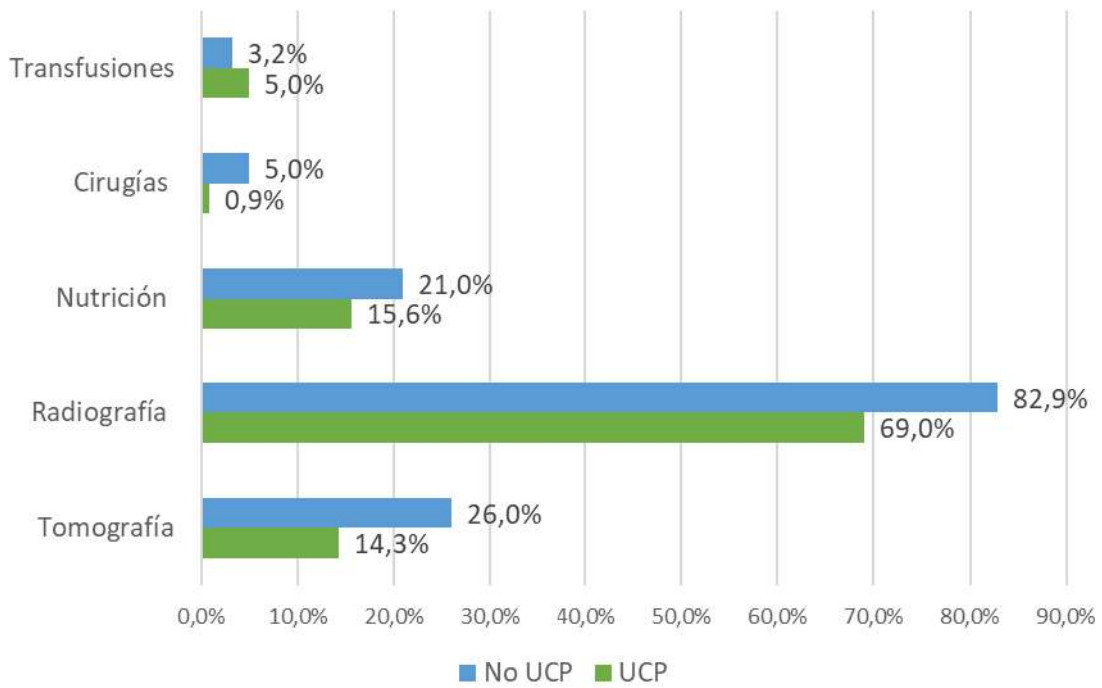


Figura 11: Comparativa de las prestaciones y tratamientos realizados durante el último ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP.

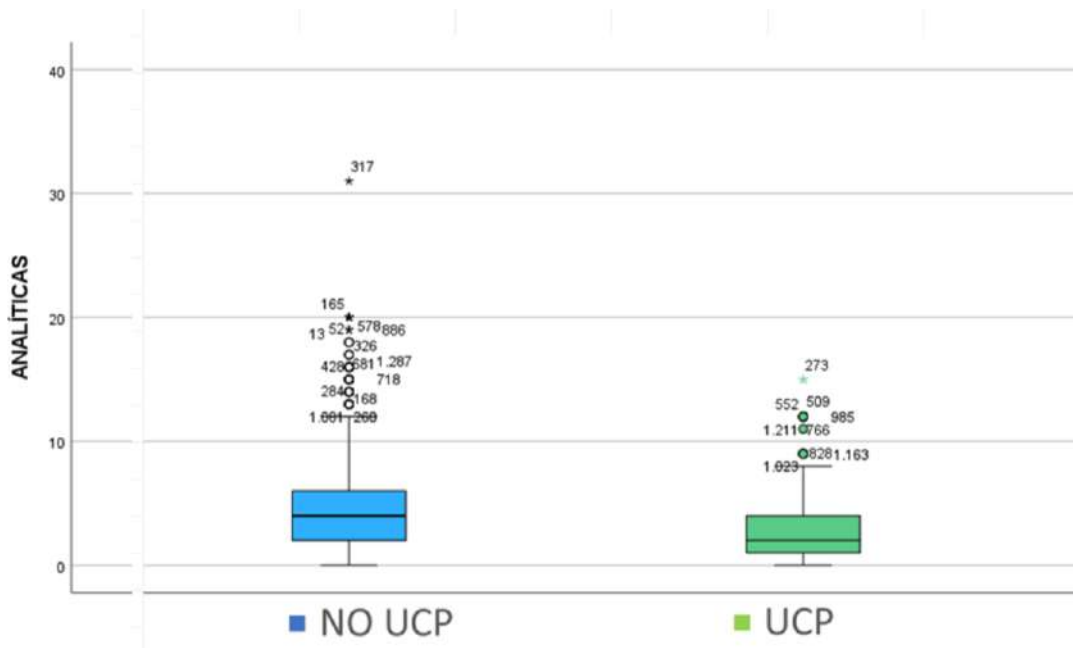


Figura 12: Comparativa del número de fármacos suministrados durante el último ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP.

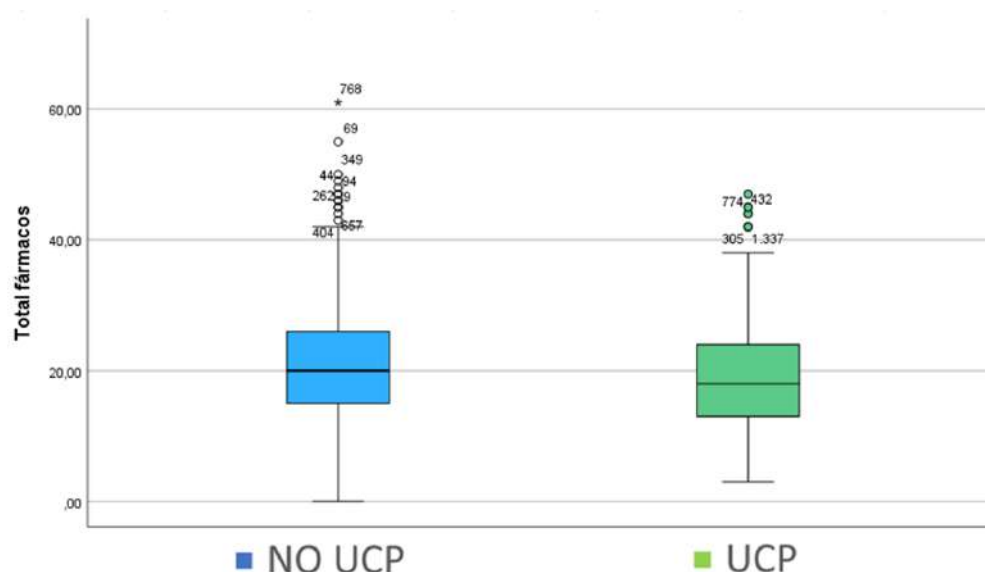


Figura 13: Comparativa del número de analíticas realizados durante el último ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP.

Los costes unitarios por prueba diagnóstica y transfusión utilizados para calcular el importe consumido por cada paciente son los reflejados en la Tabla 9 en la mayoría de los casos son los aportados en la Orden 727/2017, de 7 de agosto, del Consejero de Sanidad (111), por la que se fijan los precios públicos por la prestación de los servicios y actividades de naturaleza sanitaria de la red de centros de la Comunidad de Madrid, actualizados al 2020. Los no disponibles en dicha Orden, como son coste analítica y radiografía, los hemos obtenidos utilizando las tarifas para facturación de servicios sanitarios y docentes de Osakidetza 2020 (131).

Los datos de costes y posología de los tratamientos farmacológicos, incluidos la quimioterapia son los datos aportados por el Servicio de Farmacia Hospitalaria del HUIE. Obteniendo un total de 31.216 pautas terapéuticas con el coste hospitalario del fármaco, con lo que se calculó el importe del tratamiento que recibió cada paciente en la última semana de vida.

Debemos señalar que los distintos preparados nutricionales también estaban incluidos en la información del departamento de farmacia. Presentamos los costes totales con y sin nutrición incluida (para no sobreestimar este concepto).

Teniendo en cuenta que el número de días de último ingreso de los pacientes atendidos en UCP-H es significativamente menor que en los no atendidos en estas incluimos también el coste por día con y sin nutrición parenteral.

	MADRID	OSAKIDETZA
Analítica: perfil analítico básico y de rutina	Nd	30,00 €
TAC	195,50 €	de 543,0 a 1076,0€
Resonancia Magnética	159,0€ (de 133 a 186€)	543,00 €
Radiografía	Nd	32€ (de 26,0 a 38,0€)
Analítica: perfil analítico básico y de rutina	Nd	30,00 €
TAC	195,50 €	de 543,0 a 1076,0€
Resonancia Magnética	159,0€ (de 133 a 186€)	543,00 €
Radiografía	Nd	32€ (de 26,0 a 38,0€)
Nutrición parenteral	161,55 €	Nd
Transfusión de concentrados de Hematíes	127,60 €	299 €
Transfusión de concentrado de hematíes irradiado	254,80€ (de 127,60 a 382,0€)	299 €
Transfusión de plaquetas	462,5 € (de 410 a 515€)	102 €
Transfusión de plaquetas iniciales	462,5 € (de 410 a 515€)	299 €
Transfusiones Pool	448,5€ (de 360 a 537€)	299 €

Tabla 9: Costes unitarios de los recursos consumidos evaluados y fuente de información de la que proceden. Siempre que se dispuso de los datos de Madrid fueron los que se emplearon. Nd: No disponible

La tabla 10 muestra el análisis de los costes generados en el ingreso por intervenciones, consumo de fármacos, empleo de nutrición, y coste ajustado por día. Son menores en los pacientes atendidos por UCP. La diferencia de gasto por paciente durante el último ingreso es:

- Diferencia (UCP vs No-UCP) de 248 a 152 € (96 €, un 40% menor) en gasto por intervenciones (Figura14).
- Diferencia (UCP vs No-UCP) de 165 a 66 € (99 €, un 60% menor) en gasto farmacológico (Figura15).
- Diferencia (UCP vs No-UCP) de 525 a 262 € (263 €, un 50% menor) por gasto total (Figura 16).
- Diferencia (UCP vs No-UCP) de 112 a 74 € (38 €, un 34%) en gasto ajustado por día (Figura 17).

Son estadísticamente significativas todas las diferencias a favor de un ahorro en el grupo UCP.

	UCP		NO UCP		DIFERENCIA	
	Mediana	Amplitud Intercuartil	Mediana	Amplitud Intercuartil		
Coste Otras Intervenciones	152,00 €	226,50 €	246,00 €	380,00 €	94,00 €	p<0,001
Coste Tratamiento Farmacológico	67,99 €	158,54 €	165,38 €	460,24 €	97,39 €	p<0,001
Coste Total	265,89 €	474,36 €	532,19 €	980,48 €	266,30 €	p<0,001
Coste Total por día	74,27 €	127,35	115,80 €	142,27 €	41,53 €	p<0,001
N	442		928			

Tabla 10: Evaluación del coste de morir en el hospital y comparación de estos entre pacientes UCP vs No-UCP

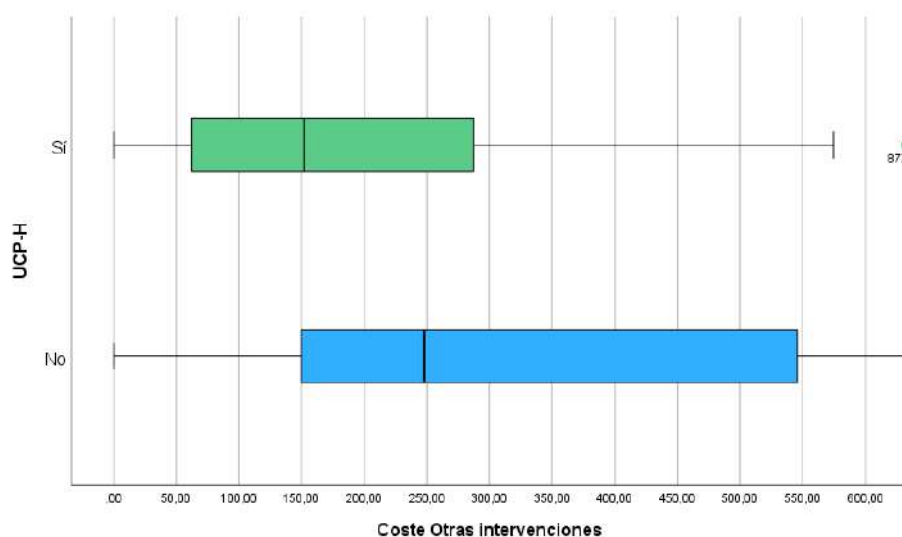
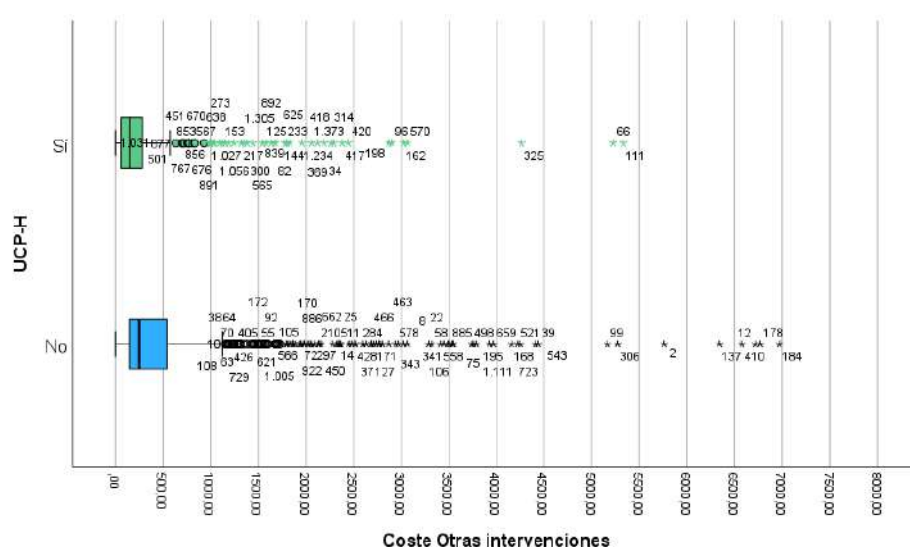


Figura 14: (a) Comparativa del coste por "otras intervenciones" realizados durante el último ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP. **(b)** Detalle de la zona de mayor coste acumulado

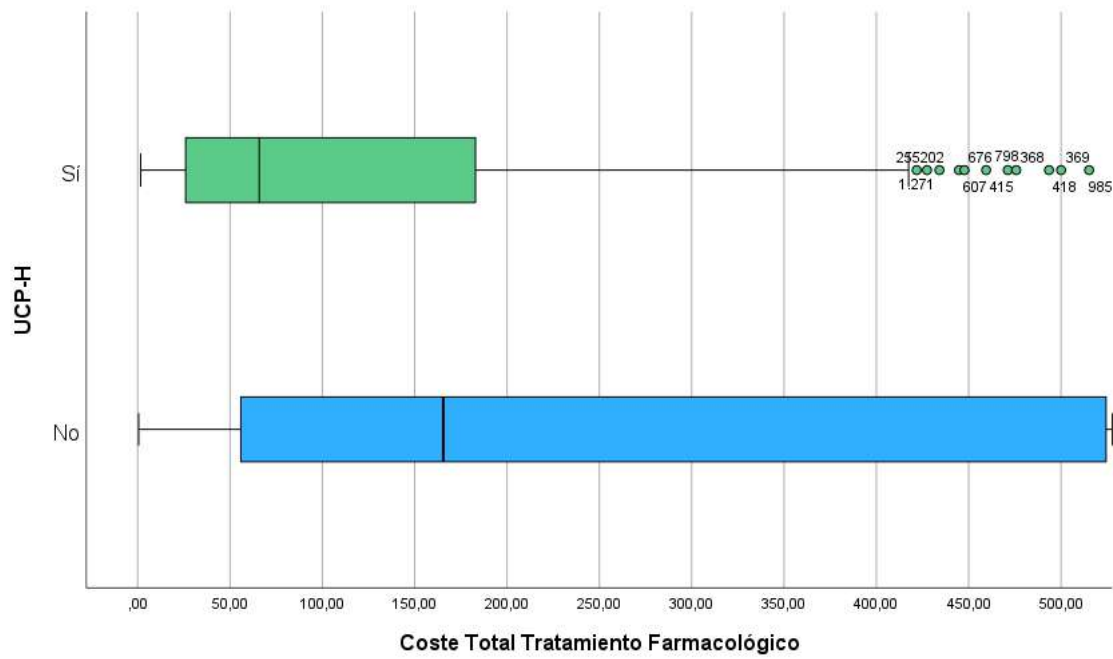
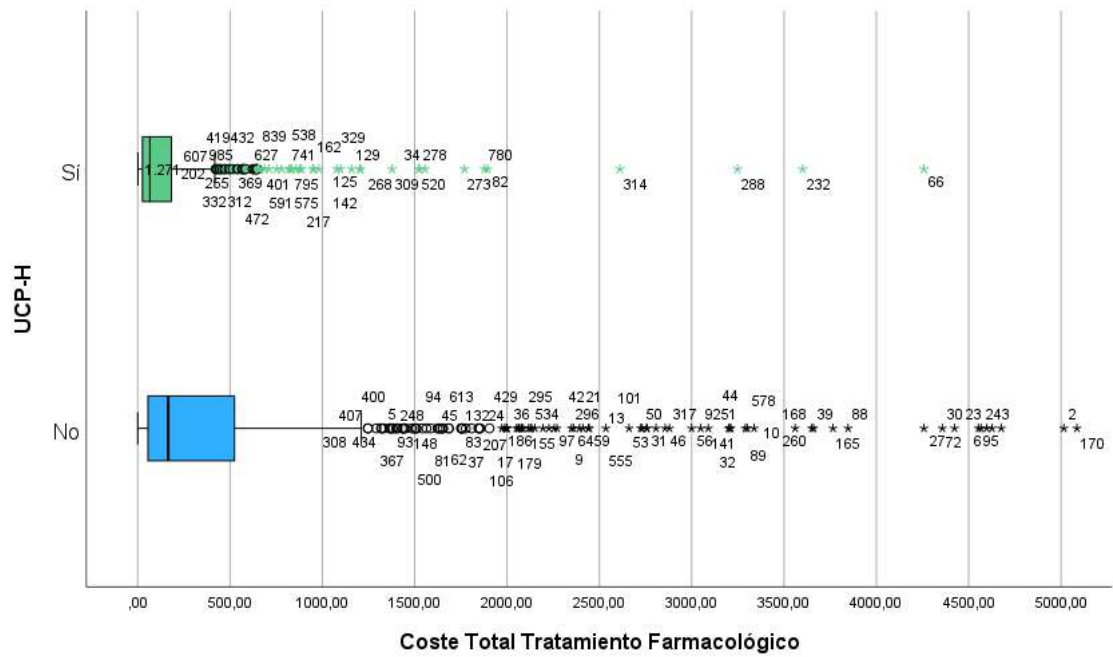


Figura 15: (a) Comparativa del coste por gasto farmacéutico realizado durante el último ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP. **(b)** Detalle de la zona de mayor coste acumulado

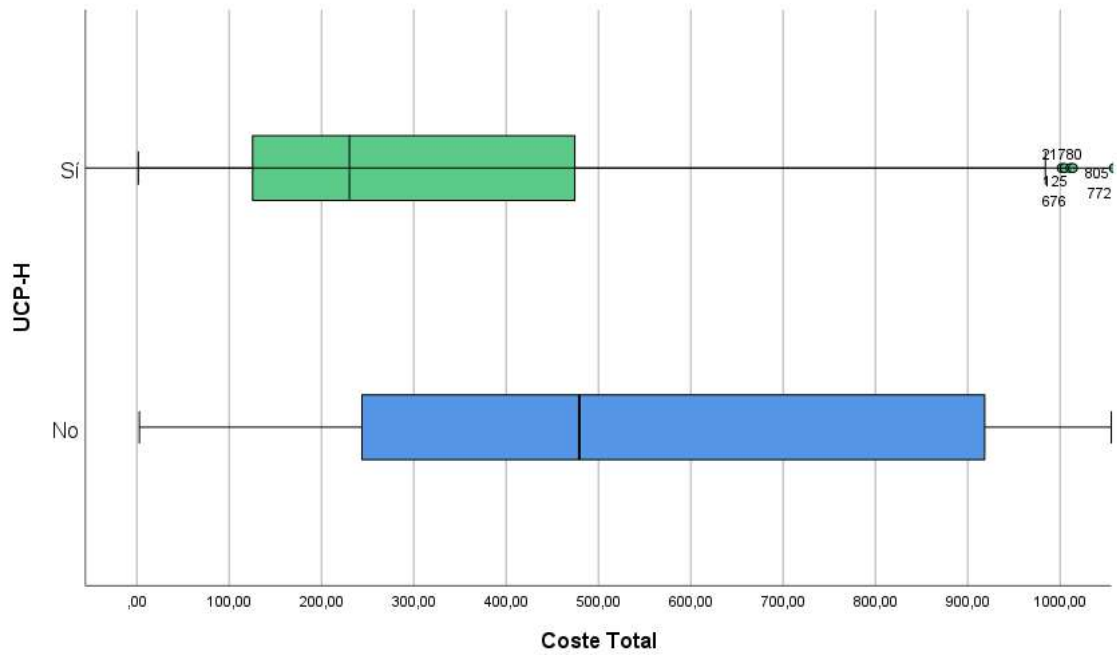
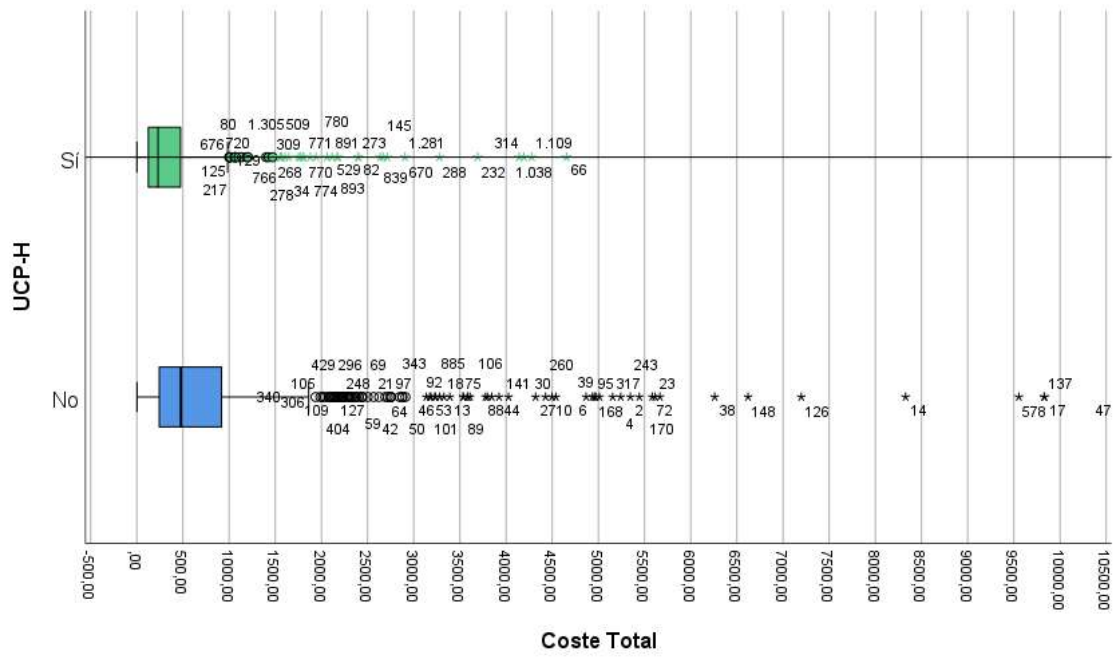


Figura 16: (a) Comparativa del coste por coste total durante el último ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP. **(b)** Detalle de la zona de mayor coste acumulado

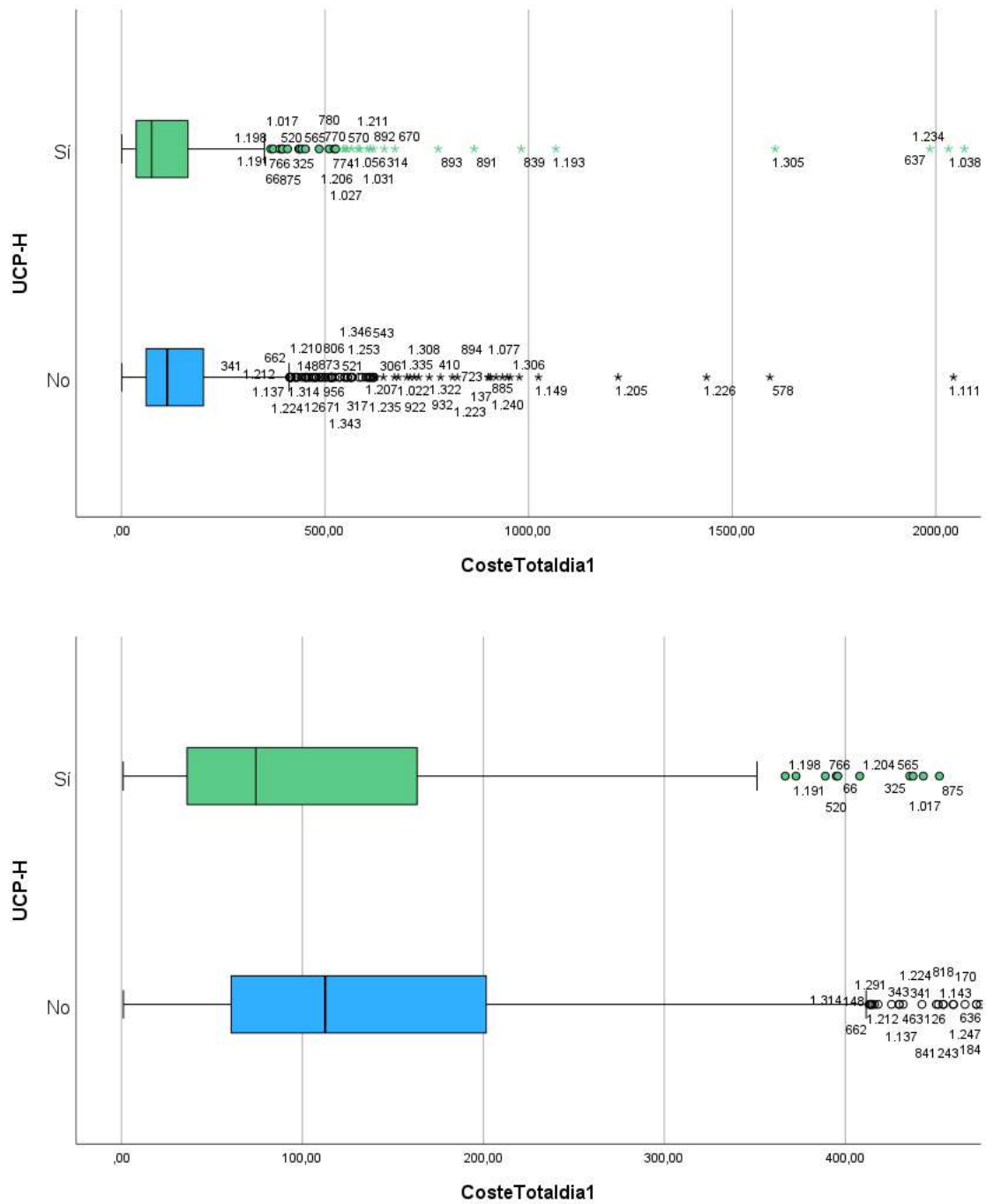


Figura 17: (a) Comparativa del coste por gasto diario ajustado durante el último ingreso de los pacientes atendidos en UCP versus no UCP. **(b)** Detalle de la zona de mayor coste acumulado.

No se pudo realizar un análisis de costes sobre quimioterapia recibida, pues fue muy reducido el número de los pacientes que recibieron quimioterapia durante el último ingreso (cinco en el grupo UCP vs uno en el grupo No-UCP). Al ser una muestra muy pequeña, no se observaron diferencias significativas entre ambos grupos. Este hecho no alteró el análisis de costes, que siguió siendo menor en el grupo UCP. El que haya más pacientes que reciben quimioterapia en el grupo UCP se debe a que oncología del HUIE, no tiene unidad de hospitalización propia.

La tabla 11 muestra el desglose de análisis de costes por grupo diagnóstico, que de nuevo muestra ser más económico en todos los grupos cuando los pacientes fueron atendidos en la UCP. También se observa que, aunque en los grupos según GRD la diferencia del gasto por día no resultó estadísticamente significativa sí lo fue en el coste total por ingreso.

Pacientes con diagnóstico oncológico (173)	Si UCP (126)	No UCP (47)	
Coste tratamiento farmacológico	75,3€ (862,15)	307,4€ (862,15)	p<0,001
Coste otras intervenciones	183 € (316,3)	725,0€ (1352,45)	p<0,001
Coste total último ingreso	386,7€ (980,9)	1219,9€ (1889,7)	p<0,001
Coste total día	80,2€ (195,9)	165,6€ (201,4)	p=0,165
Días de ingreso	4,0 (6,0)	16,0 (17,0)	p<0,001
Fármacos último día	18,5 (13,25)	21 (13)	p<0,001
Fármacos pautados último día	14 (8,25)	21 (12)	p<0,001
Fármacos si precisa último día mediana (amplitud Inter cuartil)	4 (2)	2 (3)	p=0,002
Pacientes con diagnóstico de sepsis (470)	Si UCP (163)	No UCP (294)	
Coste tratamiento farmacológico	60,3€ (111,6)	174,9€ (450,5)	p<0,001
Coste otras intervenciones	124,0 € (180,0)	212,0€ (326,0)	p<0,001
Coste total último ingreso	207,9€ (248,9)	462,7€ (758,3)	p<0,001
Coste total día	63,5€ (93,5)	110,1€ (131,6)	p<0,001
Días de ingreso	4,0 (5,0)	5,0 (7,0)	p=0,032
Fármacos último día	17 (10)	19 (11)	p=0,024
Fármacos pautados último día	14 (6)	17 (8,25)	p<0,001
Fármacos si precisa último día mediana (amplitud Inter cuartil)	3 (2)	3 (2)	P=0,569
Pacientes con diagnóstico de enfermedad respiratoria (357)	Si UCP (76)	No UCP (281)	
Coste tratamiento farmacológico	32,4€ (81,6)	115,9€ (391, 0)	p=0,009
Coste otras intervenciones	203,8€ (256,0)	349,5€ (672,3)	p=0,018
Coste total último ingreso	279,0€ (431,6)	647,9€ (1000,1)	p=0,007
Coste total día	91,7€ (132,2)	132,8€ (151,7)	p=0,138

Días de ingreso	3,0 (4,0)	6,0 (8,0)	p=0,097
Fármacos último día	16 (12,3)	19 (13)	p=0,296
Fármacos pautados último día	12 (8)	15 (11)	p=0,026
Fármacos si precisa último día mediana (amplitud Inter cuartil)	3 (2)	3 (3,5)	p=0,006
Pacientes con diagnóstico de enfermedad cardiovascular (153)	Si UCP (38)	No UCP (105)	
Coste tratamiento farmacológico	32,4€ (81,6)	115,9€ (391,0)	p=0,022
Coste otras intervenciones	203,8€ (256,0)	349,5€ (672,3)	p=0,001
Coste total último ingreso	279,0€ (431,6)	647,9€ (1018,2)	p=0,001
Coste total día	91,7€ (132,2)	132,8€ (151,7)	p=0,056
Días de ingreso	3,0 (4,0)	6,0 (8,0)	p=0,233
Fármacos último día	16 (12,3)	19 (13)	P=0,390
Fármacos pautados último día	12 (8)	15 (11)	p=0,027
Fármacos si precisa último día mediana (amplitud Inter cuartil)	2 (3)	3 (3,5)	P=0,008
Pacientes con diagnóstico de otras enfermedades cardiacas (67)	Si UCP (14)	No UCP (53)	
Coste tratamiento farmacológico	89,6€ (414,5)	328,1€ (719,9)	p=0,041
Coste otras intervenciones	168,0€ (183,5)	244,0€ (276,0)	p=0,185
Coste total último ingreso	317,3€ (497,3)	716,0€ (940,7)	p=0,019
Coste total día	93,8€ (119,9)	109,3€ (99,2)	p=0,388
Días de ingreso	5,0 (5,0)	6,0 (6,0)	p=0,085
Fármacos último día	21,5 (6,8)	24 (12,5)	p=0,757
Fármacos pautados último día	19 (8,8)	20 (10)	p=0,256
Fármacos si precisa último día mediana (amplitud Inter cuartil)	3,5 (2,3)	3 (3)	p=0,594
Pacientes con diagnóstico insuficiencia hepática o renal (51)	Si UCP (7)	No UCP (40)	
Coste tratamiento farmacológico	60,3€ (56,2)	277, 2€ (879,3)	p=0,009
Coste otras intervenciones	122,0€ (257,5)	380,5€ (782,4)	p=0,005
Coste total último ingreso	261,1€ (301,1)	818,9€ (2295,9)	p=0,003
Coste total día	65,3€ (230,2)	129,2€ (184,7)	p=0,150
Días de ingreso	4,0 (2)	7 (17)	p=0,104
Fármacos último día	19 (9)	21 (10,5)	p=0,919
Fármacos pautados último día	9,0 (2)	18 (11,8)	p=0,004
Fármacos si precisa último día mediana (amplitud Inter cuartil)	3 (1)	3 (3,8)	p=0,826
Pacientes con diagnóstico otras enfermedades digestivas (48)	Si UCP (5)	No UCP (42)	
Coste tratamiento farmacológico	125,2€ (415,1)	96,2€ (422,4)	p=0,880
Coste otras intervenciones	499,2€ (849,8)	413,3€ (475,3)	p=0,880
Coste total último ingreso	705,1€ (968,3)	556,8€ (1073,3)	p=0,336
Coste total día	260,9€ (315,2)	138,5€ (246,6))	p=0,256
Días de ingreso	4,0 (4,0)	4,5 (7)	p=0,651
Fármacos último día	19 (7,5)	17 (11)	p=0,854
Fármacos pautados último día	14 (6)	16,5 (9)	p=0,287
Fármacos si precisa último día mediana (amplitud Inter cuartil)	5 (1,5)	3 (2)	p=0,075

Pacientes con diagnóstico otros (52)	Si UCP (6)	No UCP (46)	
Coste tratamiento farmacológico	24,9€ (146,9)	299,9€ (523,9)	p=0,007
Coste otras intervenciones	92,0€ (63,5)	411,0€ (802,4)	p=0,002
Coste total último ingreso	131,4€ (234,1)	960,9€ (1507,4)	p=0,001
Coste total día	84,9€ (51,3)	119,0€ (169,1)	p=0,199
Días de ingreso	2,5 (4,0)	7,0 (8,0)	p=0,014
Fármacos último día	13,5 (14,3)	24 (12,5)	P=0,055
Fármacos pautados último día	10 (11,3)	21 (10)	P=0,033
Fármacos si precisa último día mediana (amplitud Inter cuartil)	2 (4)	5 (3)	P=0,068

Tabla 11: Desglose del gasto por diagnóstico de fallecimiento según GRD y comparativa entre pacientes UCP vs No-UCP

Queríamos también observar si en los últimos días de vida, concretamente en las últimas 72 horas los pacientes tenían medicación específica para control de síntomas o sedante (Levomepromazina, Haloperidol, Fentanilo, Midazolam y Morfina) ya que el uso de este tipo de medicación podría orientarnos sobre si se hizo control sintomático en el final de vida. Se observa una diferencia estadísticamente significativa en su uso a favor de UCP vs No-UCP (Tabla 12).

	TOTAL		UCP		No-UCP		
	N	%	N	%	N	%	
Levomepromazina	42	3,10%	36	8,10%	12	1,30%	p<0,001
Haloperidol	281	20,50%	79	17,90%	202	21,80%	p=0,095
Fentanilo	173	12,60%	75	17,00%	98	10,60%	p<0,001
Midazolam	1101	80,40%	390	88,20%	711	76,60%	p<0,001
Morfina	1189	86,80%	386	87,30%	803	86,50%	p=0,68
Total fallecidos	1370	100%	442	100%	928	100%	

Tabla 12: Medicación para controlar síntomas principales en las últimas 72h de vida y comparación de su uso en pacientes UCP vs No-UCP

Hay una determinada medicación que en principio no sería necesaria en final de vida: fármacos profilácticos o suplementación como calcio o hierro. El empleo de esta medicación que podría ser en muchos casos fútil no muestra diferencias significativas entre ambos grupos si bien se aprecia una tendencia a ser más empleada en el grupo No-UCP (Tabla 13). Sí encontramos una diferencia estadísticamente significativa en el número de analíticas solicitadas a los pacientes en las últimas 72 y 24 horas siendo mayor el número de peticiones en pacientes No-UCP respecto a los UCP (Tabla 14).

	UCP		NO-UCP		TOTAL		
	N	%	N	%	N	%	
Estatinas 72h	58	13,10%	126	13,60%	184	13,40%	p=0,817
Estatinas 24h	34	7,70%	85	9,20%	119	8,70%	p=0,387
Enalapril 72h	41	9,30%	92	9,90%	133	9,70%	p=0,709
Enalapril 24h	21	4,80%	67	7,20%	88	6,40%	p=0,081
Calcio 72h	31	7,00%	67	7,20%	98	7,20%	p=0,889
Calcio 24h	26	5,90%	45	4,80%	71	5,20%	p=0,42
Levotiroxina 72h	32	7,20%	77	8,30%	109	8,00%	p=0,491
Levotiroxina 24h	25	5,70%	56	6,00%	81	5,90%	p=0,781
Insulina 72h	145	32,80%	357	38,50%	502	36,60%	p=0,616
Insulina 24h	115	26,00%	269	29,00%	384	28,00%	p=0,252
Nutrición 72h	113	25,60%	244	26,30%	357	26,10%	p=0,774
Nutrición 24h	76	17,20%	164	17,70%	240	17,50%	p=0,827
Ipratropio 72h	205	46,40%	484	52,20%	689	50,30%	p=0,045
Ipratropio 24h	161	36,40%	366	39,40%	527	38,50%	p=0,283
Hierro 72h	45	10,20%	74	8,00%	119	8,70%	p=0,175
Hierro 24h	25	5,70%	42	4,50%	67	4,90%	p=0,364
Nebulizador 72h	122	27,60%	254	27,40%	376	27,40%	p=0,928
Nebulizador 24h	84	19,00%	178	19,20%	262	19,10%	p=0,938
AAS 72h	66	14,90%	152	16,40%	218	15,90%	p=0,493
AAS 24h	46	10,40%	104	11,20%	150	10,90%	p=0,677
Total fallecidos	442		928		1370		

Tabla 13: Medicación fútil en las últimas 72h de vida y comparación de su uso en pacientes UCP vs No-UCP

	UCP		No-UCP		TOTAL		
	N	%	N	%	N	%	
Analítica 72h	248	0,561	839	0,904	1087	0,793	p<0,001
Analítica 24h	53	0,12	349	0,376	402	0,293	p<0,001
Total fallecidos	442		928		1370		

Tabla 14: Analíticas en las últimas 72h de vida y comparación de su uso en pacientes UCP vs No-UCP

Ante estos datos si extrapoláramos las diferencias como si todos los pacientes hubieran sido evaluados por médicos con formación en paliativos se obtendría un llamativo ahorro. Haciendo un cómputo global se aprecia que el gasto de los pacientes

atendidos en la UCP en el último ingreso es mucho menor que aquellos del grupo No-UCP. Se calcula el coste total por día en UCP 74,27€, frente a 112,62€ por día en No-UCP. Extrapolando estos datos se podría inferir que si todos los pacientes hubieran sido tratados por un equipo como el de UCP-H el ahorro total hubiera sido de 364.960,00€ (Tabla 15).

	FALLECIDOS	COSTE POR ÚLTIMO INGRESO	AHORRO ESTIMADO
UCP	442	117.523,38 €	117.748,80 €
No UCP	442	235.272,18 €	
UCP	1370	729.237,30 €	364.968,00 €
No UCP	1370	364.269,30 €	

Tabla 15: Estimación de diferencia de costes si todos los pacientes del estudio hubieran sido tratados en UCP vs No-UCP considerando 74.24€ el coste paciente/día en UCP vs 112.62€ en NO-UCP

4.2 Estudio cualitativo.

La entrevista semiestructurada la realizaron un total de 24 participantes. Todos ellos consintieron a través del Portal del paciente la Participación. Doce (8 mujeres) eran familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) durante su última estancia hospitalaria, mientras que otros doce (8 mujeres) eran familiares de pacientes ingresados en otras unidades (no UCP). Concretamente cuatro eran de Medicina Interna, tres de cirugía general y tres de geriatría. Neumología y Neurología aportaron uno cada servicio (tabla 16 y figura 18).

UNIDAD	PARTICIPANTES	SEXO	EDAD	PARENTESCO	UNIDAD
UCP	P1	Mujer	49	Hija	Paliativos
	P2	Varón	52	Hijo	Paliativos
	P 3	Mujer	54	Hija	Paliativos
	P 4	Mujer	83	Esposa	Paliativos
	P 5	Varón	54	Hijo	Paliativos
	P 6	Mujer	45	Hija	Paliativos
	P 7	Varón	58	Esposo	Paliativos
	P 8	Mujer	81	Esposa	Paliativos
	P 9	Mujer	48	Hija	Paliativos
	P 10	Mujer	82	Esposa	Paliativos
	P 11	Mujer	53	Hija	Paliativos
	P 12	Varón	57	Hijo	Paliativos
No- UCP	P1	Mujer	46	Hija	Cirugía General
	P 2	Varón	61	Hijo	Medicina Interna
	P 3	Mujer	54	Hija	Cirugía General
	P 4	Mujer	51	Hija	Neurología
	P 5	Mujer	80	Esposa	Medicina Interna
	P 6	Mujer	43	Hija	Geriatría
	P 7	Varón	53	Hijo	Geriatría
	P 8	Mujer	78	Esposa	Neumología
	P 9	Mujer	44	Hija	Geriatría
	P 10	Varón	55	Hijo	Cirugía General
	P 11	Mujer	60	Hija	Medicina Interna
	P12	Varón	54	Hijo	Medicina Interna

Tabla 16: Datos Socio Demográficos del estudio cualitativo

Se identificaron dos temas principales para el análisis: la experiencia de los cuidadores sobre la calidad técnica de la atención recibida por sus seres queridos y su experiencia con respecto al profesional, por su excelencia del personal sanitario que presta atención al final de la vida.

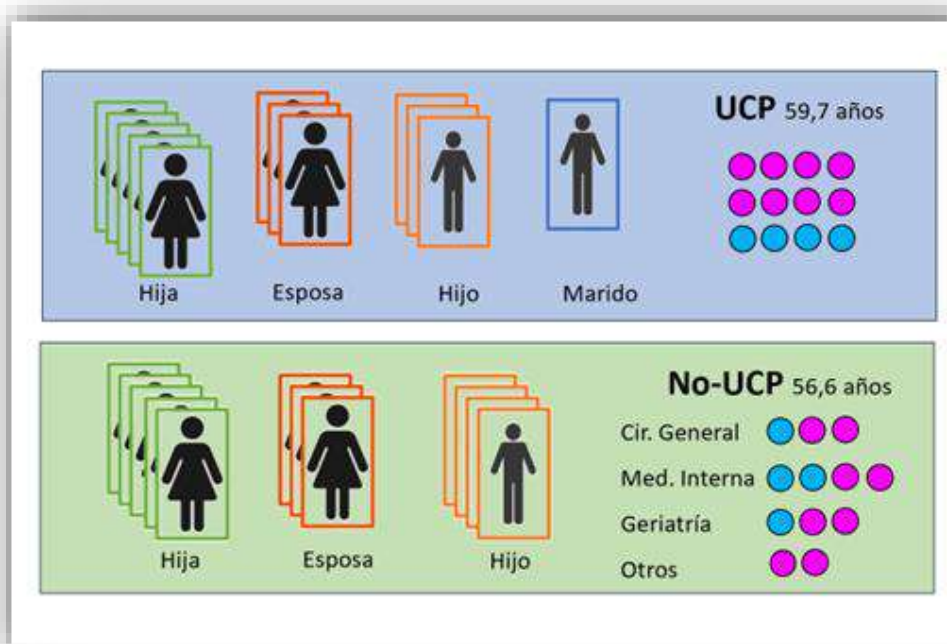


Figura 18: Datos sociodemográficos del estudio cualitativo. Círculo azul: varón, círculo rosa: mujer

El primer tema incluyó dos categorías: pruebas diagnósticas y tratamiento, y control de síntomas.

El segundo tema versó sobre la excelencia de los profesionales e incluyó tres categorías: comunicación que incluía la información sobre el proceso y el pronóstico, el apoyo emocional tanto al paciente como a los cuidadores y facilitación del proceso de despedida.

Los resultados se ilustran con extractos de las narrativas y testimonios de los participantes. Se han recogido los más llamativos en la tabla 17 y de forma completa en los anexos V y VI.

4.2.1. Calidad técnica de la atención.

Nuestros participantes definieron la calidad técnica y científica de la atención como el uso correcto de pruebas diagnósticas, técnicas invasivas y tratamientos, así como el logro del control de los síntomas. Los participantes de los grupos de UCP y No-UCP describieron diferentes percepciones de la atención.

Pruebas diagnósticas y tratamiento.

Los cuidadores de los dos grupos tenían diferentes perspectivas sobre las pruebas diagnósticas y el tratamiento que sus seres queridos recibieron durante su última estancia hospitalaria.

Por un lado, los miembros de las familias del grupo UCP se sintieron cómodos con los procedimientos diagnósticos y terapéuticos pautados para sus familiares durante el ingreso. Además, creían que la medicación prescrita estaba bien ajustada a la situación del final de vida.

Por otro lado, los familiares de los pacientes No-UCP consideraron que las pruebas y tratamientos prescritos durante el ingreso eran incómodas para su familiar y no entendían su proceder.

"Todas las pruebas fueron apropiadas, el médico vino y explicó todo" (UCP).

"Ordenaron muchos análisis de sangre y no nos dijeron los resultados, (nuestro familiar) tenía los brazos hinchados. Fue una carga obligarlo a tragar el medicamento" (No UCP).

Control de síntomas.

Los cuidadores de pacientes terminales percibieron el control de los síntomas como una parte esencial de la atención.

Los familiares de pacientes No-UCP se quejaron de no entender por qué sus familiares tenían que tomar grandes cantidades de medicamentos que no contribuían a mantenerlos cómodos. No percibieron un correcto control de síntomas y no encontraron ayuda.

"Nos dijeron que iba a estar tranquilo, pero no parecía tranquilo" (No-UCP).

"Se estaba asfixiando, pero nadie vino a ayudar" (No-UCP).

Por otro lado, los participantes cuyos familiares fueron admitidos en la UCP percibieron un control adecuado de los síntomas con la medicación prescrita y sentían que la medicación ayudaba a garantizar la comodidad de sus seres queridos.

"Mucho mejor controlado que en casa y que en otros ingresos (los síntomas)"(UCP).

"Pero le sentaba bien, no tenía dolor...estuvo muy bien controlado"(UCP).

4.2.2. Percepción de excelencia profesional.

Nuestros participantes subrayaron la importancia de la excelencia profesional. Los cuidadores incluidos en este estudio definieron a un excelente profesional de la salud como aquel capaz de comunicarse de manera efectiva, ofrecer apoyo a los familiares, proporcionar información precisa, responder preguntas y ayudar a los cuidadores familiares con el proceso de despedida.

Comunicación.

Desde la perspectiva de los participantes, la comunicación efectiva fue vista como una forma esencial de facilitar la colaboración del paciente y proporcionar apoyo y comprensión.

Los familiares de los pacientes UCP comentaron que el equipo de paliativos les ayudó a comprender lo que estaba sucediendo, proporcionando información precisa de una manera realista pero empática.

"Muy bien informados en todo momento"(UCP).

"Sí, sí, claro, ...me informaron con lenguaje normal. Lo entendimos todo muy bien mi padre y yo"(UCP).

Los cuidadores de pacientes No-UCP relataron que no se les dio suficiente información sobre la situación de su ser querido. Percibieron que la comunicación con el equipo asistencial era rápida y poco resolutiva, y a veces, se les obligaba a firmar formularios de consentimiento informado sin comprender la naturaleza o necesidad del procedimiento a realizar. Los cuidadores de pacientes No-UCP no entendieron los cambios realizados en las órdenes de tratamiento, y al ser informados de que la situación clínica de su ser querido se estaba deteriorando, recordaron sentirse "perplejos", "conmocionados" y "no preparados para la muerte del paciente".

"Un médico vino y salió de la habitación después de dos minutos, sin informarnos. A veces venían con formularios de consentimiento informado, y teníamos que pedirles que nos explicaran"(No-UCP).

"No nos transmitieron nada, como los resultados de los análisis de sangre, correctamente. No entendíamos los resultados, o por qué necesitaban tantas máquinas y podrían haber explicado mejor las cosas..." (No-UCP).

Apoyo emocional.

Para los participantes, el apoyo emocional efectivo de los profesionales de la salud incluyó ser accesible, forjar una buena relación con los familiares y ser comprensivo.

Los familiares No-UCP sintieron que no fueron apoyados por profesionales de la salud; no percibían que sus necesidades fueran atendidas y no se les permitía participar en el proceso de adopción de decisiones.

Por otro lado, los cuidadores UCP comentaron que los profesionales les dieron apoyo emocional y que su apoyo también ayudó a sus seres queridos.

"Su atención fue excelente, hablamos con ellos como si fueran amigos. Podía hablar con ellos cuando quisiera". (UCP).

"Era obvio que éramos un procedimiento puro". (No-UCP).

Facilitar el proceso de despedida.

Los participantes subrayaron la necesidad de que los profesionales faciliten el momento de despedirse de sus seres queridos durante los últimos momentos de la vida.

Los familiares cuyos seres queridos fueron admitidos en la UCP narraron cómo fueron informados continuamente de la situación, se les hizo conscientes del hecho de que su ser querido estaba experimentando los últimos momentos de la vida, y fueron ayudados con el proceso de despedida. Apreciaron el consejo de los profesionales de la UCP sobre el respeto de los últimos deseos de los pacientes, la resolución de cualquier asunto pendiente, informar a familiares y amigos, y darles la oportunidad de decir adiós.

Por otro lado, los participantes del grupo No-UCP comentaron que no se les dio la oportunidad de despedirse. Los familiares se quejaron de que no fueron informados de la situación, a algunos se les hizo sentir una molestia y muchos fueron tomados por sorpresa y no pudieron decir adiós.

"Toda familia se despidió incluso los niños". (UCP).

"Nunca nos dijeron que podría ser el último ingreso hospitalario. Nos hubiera gustado tener algunas últimas palabras, para dar a otros miembros de la familia la oportunidad de visitarnos, no pudimos despedirnos". (No-UCP).

TEMAS	CATEGORIAS	UNIDAD DE PALIATIVOS	GRUPO OTRAS UNIDADES
CALIDAD DIAGNÓSTICA Y TRATAMIENTO	Medicación y pruebas diagnósticas.	"No era demasiada mediación, la hacían lo que tenían que hacerle. Tampoco demasiado".	"Le hacían muchos análisis y no nos contaban los resultados, tenía los brazos morados e hinchados, Un rollo forzarle a tomar pastillas" "si tenía síntomas, muchos y no podía dormir. Parecía que no importaba eso... Creo que podrían haber controlado mejor"
	Medicación y pruebas diagnósticas	"Sí, con la medicación se le pasó todo"	"No sabía para que era la medicación, la vía la perdía y cogían otra, con eso muy mal, con eso lo pasó fatal"
	Medicación y pruebas diagnósticas	"Todo bien, la medicación le ayudó"	"Le pedimos más medicación y dos días después le empezaron a poner un poco más de mediación para el dolor, pero a veces nos faltaba. Con mucho dolor, tenía falta de aire y respiraba mal"
	Medicación y pruebas diagnósticas	"Imagino que las pruebas eran las necesarias, pero no se me hicieron muchas"	"Un montón de pastillas que no se para que eran y además un montón de medicación por la vena, no sé si eran antibióticos o para el dolor"
	Control de síntomas	"Todos los cuidados magníficos, tratada con mucho respeto y cariño, aunque ella ya estaba que no conectaba, y entrega de maravillosa."	"No respiraba bien"
	Control de síntomas	"...pero le sentaba bien, no tenía dolor...estuvo muy bien controlado"	"Mucho dolor, mucho malestar , lo paso fatal"
	Control de síntomas		"Nos habían dicho que iba a estar tranquilo y no veíamos a nuestro familiar tranquilo"
CALIDAD DE LOS PROFESIONALES	Comunicación	"Me respondían perfectamente a todo y entendía todo muy bien"	"No nos dijeron que ya estaba muriéndose. Nos dijeron que estaba grave pero en ningún momento nos dijeron que se puede morir en cualquier momento, entonces nos quedamos en shock"
	Comunicación	"Sí , venia la doctora a diario y nos contaba todo"	"Encima hacíamos preguntas y parecía que molestábamos"
	Comunicación	"Hablamos mucho con todo el equipo la doctora y luego venía"	"No nos explican bina las cosas que nos quieren transmitir, las analíticas, nosotros no entendíamos esas cosas ni por que"

	otro chico que era psicólogo muy majo... “	ponían aparatos y podrían explicar mejor...”
Comunicación	“Lo entendía perfectamente lo que estaba pasando, y a la vez nos lo decían como muy suave”	“Reclamábamos por qué le habían cambiado medicación, y la enfermera decía que era lo que había dicho el médico”
Comunicación	“...sí sí claro, ...me informaron con lenguaje normal. Lo entendimos todo muy bien mi padre y yo”.	“El médico nos informaba en el pasillo y no daba tiempo a preguntar nada más”
Comunicación	“Fue muy comprensible...no era necesaria más información”	“Venía un médico y en dos minutos salía sin informarnos. A veces venían con consentimiento informado y teníamos que rogar que nos lo explicasen”
Comunicación	“Nos contaron todo con delicadeza sí”.	“Si hubiéramos sabido que era el último ingreso... hubiera sido diferente. Pensábamos que iba a salir”
Apoyo Afectivo	“El trato fue estupendo, hablamos con ellos como si fuéramos amigos. En cualquier momento podía hablar con ellos”	“No nada de atención psicológica”
Apoyo Afectivo	“No puedo tener ninguna queja. Y ella tampoco, ella estaba muy contenta con el trato”	“Desde luego fuimos un puro trámite, lo que firman y están allí”
Apoyo Afectivo	“Se portaron maravillosamente bien todos, tanto el psicólogo, como como la doctora y las enfermeras”	“No nadie cuidó de nosotros, pero nos hubiera gustado, y que nos hubieran mantenido más informados”
Apoyo Afectivo	“Creo que le atendieron divinamente”	“Pasaban a verle a él a nosotros no”
Apoyo Afectivo	“Que todos los hospitales tengan gente como los del equipo de paliativos”	“No psicólogos nunca vi”
Apoyo Afectivo		“Pregunte si había psicólogo, pero nos dijeron que no” P12-No-UCP
Facilitar la despedida	“Nos avisaron a todos para que pudiéramos despedirnos de ella”	“No tuvieron oportunidad de despedida. " parecía que molestábamos así que dejamos de hacer preguntas”
Facilitar la despedida	“Si muy bien (despedirse), yo le dije todo lo que le quería “	“Para nada, nunca nos dijeron que podía ser el último ingreso, Nos hubiera gustado decirle alguna cosa y que viniera algún familiar más a verle, no tuvimos oportunidad de despedirnos”
Facilitar la despedida	“...sí sí claro, (conocer último ingreso), nos lo dijeron claramente y aprovechamos para que se despidiera”	
Facilitar la despedida	“Si. Si nos despedimos todos de él, sí...nos lo facilitaron,	

		para despedirnos de él. Sí”	
	Facilitar la despedida	“Toda familia se despidió incluso los niños”	

Tabla 17: Selección de testimonios de los participantes en el estudio cualitativo

Al final de la entrevista preguntábamos al entrevistado si tras esta experiencia le hubiera gustado que el fallecimiento de su familiar hubiera sido en casa. El 100% de los entrevistados contestaron que “no”, que el fallecimiento lo preferían en medio hospitalario por seguridad.

Al preguntar si deseaban para su propio fallecimiento futuro estar en casa o en el hospital todos los participantes del grupo No-UCP preferían en hospital, pero de los del grupo UCP, dos de los doce preferían fallecer en casa si tuvieran la oportunidad de contar con un equipo de CP.

Discusión

5

5.1. Gasto sanitario en el final de la vida.

No es sólo el Estado el que debe procurar una asistencia sanitaria justa. Las instituciones sanitarias y los gestores deben adecuar sus recursos para que se repartan de manera justa. Los médicos en última instancia, somos los verdaderos distribuidores responsables de dichos recursos, aunque tradicionalmente habíamos soslayado este cometido considerándolo incluso inapropiado para nuestro buen hacer. Hoy día, para contribuir a la sostenibilidad del sistema sanitario debemos tener este aspecto muy presente.

En este trabajo de investigación hemos querido estudiar nuestra responsabilidad del gasto en este sentido y hemos propuesto un estudio mixto. Se ha analizado primero los costes de la atención de pacientes ingresados comparando si son atendidos o no por una UCP. Después se ha analizado si la adecuación de recursos al final de la vida es buena praxis a través de la percepción de los familiares acerca de este último ingreso.

Coincidimos con A. Couceiro en su afirmación de que *“para un profesional sanitario el camino hacia la eficiencia pasa por asegurar la efectividad clínica, garantizando de esta manera tanto el bien del paciente como la adecuada distribución de los recursos”* (132).

Es bien conocido que en los países occidentales la mayor parte del gasto sanitario se concentra al final de la vida. En los últimos 6 meses de vida se genera casi el 40% del gasto sanitario (133) (134) (135). Esta situación, sumada al envejecimiento de la población, ha generado un rápido crecimiento del gasto sanitario en los últimos años (133) (136).

Hay estudios que demuestran que la atención a pacientes con enfermedad avanzada por parte de equipos de CP disminuye el coste de la asistencia clínica, sin disminuir su calidad haciendo así que los recursos empleados en CP sean coste-eficientes en comparación con otros servicios (137) (138).

Sin embargo, a pesar de su eficiencia, todavía existe en muchos países, un desarrollo deficiente de los CP (139): Se estima entre 27 a 40 millones las personas que carecen cada año de atención sanitaria paliativa en el mundo, ocurriendo esto de forma

desigual según los países (140) (141) (142). Y aunque el crecimiento sostenido de los CP es evidente, en muchos lugares se ha ralentizado en la última década (143) (144) (145).

En España, el gasto público en Sanidad creció 3.203 millones en 2019, y este gasto está relacionado con el aumento de atenciones en urgencias y el mayor número de ingresos no planificados en las últimas semanas de vida (146). En nuestro país solo existe cobertura paliativa para el 50% de la población (147). Pero podemos afirmar que, como en otros países con sistemas sanitarios similares, ha producido ahorro y demostrado coste eficiencia gracias a la mencionada optimización de los recursos sanitarios (148) (149) (150) (151).

Como hemos dicho, el gasto sanitario es algo que deben tener en cuenta no sólo los gestores de instituciones, sino también los clínicos. En su libro *Clinical Ethics*, A. Jonsen, M. Siegler y W. Winslade introdujeron este elemento, al referirse a la toma de decisiones éticas. Las decisiones y juicios morales en medicina afirman los autores, deben tener presentes cuatro aspectos: las indicaciones para la intervención médica, las preferencias del paciente, la calidad de vida y los factores socioeconómicos. Resaltan que los dos primeros aspectos pueden tener mayor importancia jerárquica de manera que sólo cuando estos factores son poco relevantes pueden tener mayor peso los otros dos (152).

Como nos recuerda Azucena Couceiro, "*si en los ochenta creció la autonomía, en los noventa el debate sobre la justicia se hizo imparable*" (132).

En el empeño de optimizar recursos, los equipos de CP siempre han mostrado distintos modos de ahorro de costes. La mayor parte de estudios sobre el coste eficiencia de la actividad de los equipos de CP, han tenido como objetivo la medición del impacto sobre el número de hospitalizaciones, el tiempo de estancia hospitalaria, el número y tiempo de estancia en la UCI, uso de quimioterapia, número de visitas a las urgencias hospitalarias, y número de reingresos (153). Algunos estudios han analizado la disminución del coste de hospitalización, pero no se han centrado en costes directos por intervenciones específicas por paciente ingresado, y no han puesto en relación dichos costes cuando los pacientes son atendidos o no por equipos de CP.

La parte cuantitativa de nuestro estudio muestra cómo los pacientes fallecidos entre enero 2016 y diciembre 201, atendidos por la UCP del HUIE, tienen menos costes

directos en su último ingreso que los pacientes con mismo nivel de gravedad y riesgo de mortalidad atendidos en otras unidades de dicho hospital. Esta diferencia es claramente significativa tanto en coste global como en coste por día de estos pacientes. Si todos hubieran sido atendidos con el mismo enfoque realizado por la UCP, los ahorros estimados podrían haber llegado hasta 364.800€ en 3 años para nuestra muestra.

Hasta ahora se había visto que una buena atención especializada al final de la vida era coste eficiente, por evitar el uso de recursos hospitalarios. Teníamos la impresión de que el coste durante un ingreso hospitalario era menor si los pacientes con necesidades paliativas eran atendidos por un equipo de CP (154) (155). Con este estudio podemos demostrar que al menos en nuestro centro así es. Se muestra que uno de los principales factores del ahorro en la atención de los pacientes por parte de una UCP se debe a un uso apropiado de los medios diagnósticos, intervenciones, y gasto farmacéutico dentro del hospital.

Uno de los problemas de nuestro entorno es que cada vez más pacientes con pluripatología presentan necesidades paliativas. Este tipo de pacientes suele ingresar a cargo de unidades con gran nivel científico y técnico, pero con falta de formación en CP (156), lo que puede llevar al uso de recursos que no aportan beneficios, y ocasionar un coste elevado para el sistema sanitario (24).

Observamos que los pacientes que no fueron atendidos en la UCP tienen una estancia media de 6 días, mientras que los atendidos en UCP la estancia del último ingreso es 4 días. Esto podría ser porque utilizan todos los medios a su alcance para prolongar la supervivencia de los pacientes a su cargo. No parten de un enfoque global capaz de tener en cuenta el riesgo beneficio obtenible para adecuar el esfuerzo terapéutico. Si bien este podría ser el motivo por el que los pacientes no atendidos por la UCP hayan tenido algo más de supervivencia el enfoque centrado en la adecuación del esfuerzo terapéutico por parte de la UCP parece más recomendable desde el punto de vista de los autores de esta investigación.

El artículo 36 del Código de Deontología Médica establece que *"La decisión clínica adecuada es la que no emplea medidas desproporcionadas, que prolongan supervivencia, pero no aportan calidad de vida cuando la curación no es posible"* (81).

Otros estudios confirman ahorros conseguidos por CP, aunque casi todos se refieren a la población oncológica, y se centran en la disminución de estancias

hospitalarias, días de UCI, o empleo de quimioterapia (157) (158). Nuestro estudio ha incluido tanto pacientes oncológicos como no oncológicos, centrándose en el último ingreso hospitalario, y mostrando que el ahorro por los equipos de CP se ha debido al uso más adecuado de los recursos hospitalarios. Existen otros estudios que muestran beneficio económico con mejor coste eficiencia en pacientes no oncológicos atendidos por equipos de CP, pero también se han centrado en la reducción global de costes al evitar ingresos, y no en un análisis de coste directo por día según recursos empleados en el último ingreso (159) (160) como el realizado en este estudio.

Frente a los análisis coste eficiencia realizados por otros investigadores cabe destacar la homogeneidad del grupo estudiado por nosotros. Seleccionamos pacientes con alto riesgo de morbimortalidad en los que era previsible su fallecimiento. Esto permite comparar el empleo de recursos hospitalarios desde una óptica de proporcionalidad de tratamientos. Las escalas descritas en el método, que nos indican el Índice de Gravedad ENF y el Riesgo de mortalidad MOR han sido claves a la hora de comparar poblaciones. Además, el haber realizado un análisis en función del GRD, nos muestra cómo se han utilizado los recursos según diagnóstico y puede guiarnos en futuras investigaciones sobre toma de decisiones por GRD, e igualmente puede guiar a especialidades concretas con sus pacientes en el final de la vida.

Como ya hemos comentado la estancia media es menor en el grupo atendido por la UCP y vemos además que, en general, el ahorro por día también resulta significativo en la mayoría de los grupos diagnósticos. Por tanto, el ahorro no depende de los días de estancia sino del buen uso de procedimientos, fármacos, nutriciones, pruebas de imagen realizadas cada día. Es por ello por lo que este detallado análisis por día resulta tan interesante y clarificador y evita creer que el menor gasto es por fallecer antes.

En cuanto al gasto en fármacos e intervenciones comparando grupos es claramente significativo tanto si lo vemos por día como por ingreso completo. El gasto de último ingreso completo por paciente no-UCP es de 532€ frente a los 265€ en UCP lo cual representa prácticamente el doble. Este ajuste de gasto se ha descrito con claridad en la literatura y múltiples estudios tratan de racionalizar el gasto en fármacos fútiles como hemos visto en la introducción (32) (33). Además, está demostrado que esta actuación con los fármacos no solo ahorra si no que evita efectos no beneficiosos para el paciente (35).

5.2. Satisfacción percibida por los beneficiarios.

Desde el estudio de Temel y en adelante los CP han demostrado ser un modelo de calidad asistencial para pacientes con enfermedad avanzada, mostrando particularmente su eficacia en pacientes oncológicos (161) (162) y lo consiguen gracias a una atención centrada en todas las necesidades del paciente.

Los CP a lo largo de la enfermedad abordan las necesidades físicas, intelectuales, emocionales, sociales y espirituales y facilitan la autonomía del paciente, el acceso a la información y la elección (163).

Clásicamente los CP se han basado en la atención centrada en el paciente. Este tipo de atención consiste en tener en cuenta los valores, necesidades y deseos de los pacientes y se logra cuando los médicos involucran a los pacientes en la planificación de la atención médica (164) (165). La asistencia clínica centrada en el paciente se logra en parte mediante la comprensión de las experiencias que tienen los pacientes en su enfermedad, así como con la valoración de éstos de manera integral (166). Esta atención optimiza la calidad de vida al anticipar, prevenir y tratar el sufrimiento.

La segunda parte de este estudio mixto, su parte cualitativa, describe la experiencia vivida por los cuidadores de pacientes ingresados en paliativos en contraste con la de los familiares de fallecidos en otros servicios. Los familiares de pacientes atendidos por CP vivenciaron el proceso de forma positiva, mientras que los familiares de pacientes que no fueron atendidos por este equipo percibieron peor control sintomático, exceso de pruebas, falta de comunicación, y no pudieron despedirse correctamente de su ser querido.

Parece evidente que faltó adecuación terapéutica en el grupo no UCP. La adecuación del esfuerzo terapéutico puede definirse como el ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente. Esta adecuación ha de ponerse en práctica en casos en los que no hay posibilidad de respuesta a tratamientos específicos. Implica pues la posibilidad de retirada de estos (167) y se basa en una buena estrategia de comunicación en la que se ajustan los tratamientos a las expectativas y posibilidades del enfermo guiándose siempre por los valores y deseos del paciente (168).

El compromiso con paciente y familia mediante la toma de decisiones compartida es la piedra angular de la atención al paciente. Las habilidades de comunicación para atender las necesidades complejas de pacientes con enfermedades avanzadas son

primordiales para mejorar la calidad de vida y la satisfacción del paciente y su familia. Estas habilidades son necesarias para dar malas noticias o para llevar a cabo una reunión familiar en la que definir objetivos que se ajusten a las expectativas. Por ello, las habilidades necesarias deberían enseñarse en todos los niveles de la educación médica.

Podemos afirmar, tras este análisis cualitativo, que la comunicación es la clave para conseguir una buena despedida, tranquilizar y definitivamente conseguir mejor calidad en la atención. El grupo de no paliativistas que atendió a los pacientes y familias de nuestro estudio carecía de esta capacidad de comunicación y así se refleja en los resultados de la investigación.

Numerosos estudios de pacientes al final de la vida y sus familias muestran que la mejora de la comunicación está claramente relacionada con una mayor satisfacción del paciente y de la familia con la atención recibida (169) (170). Los familiares entrevistados en este estudio han descrito que cuando se les ha explicado abiertamente la situación, han comprendido mejor lo que estaba sucediendo y agradecían la delicadeza con la que se les dio la mala noticia. Este hecho contrasta con el estado de shock de los cuidadores que pasaron de unas expectativas de curación al fallecimiento inmediato, sin haberseles permitido entender la situación y sin haberseles hecho partícipes del proceso. Los cuidadores del grupo UCP destacan la sensibilidad en la comunicación de malas noticias y expresan la vivencia como positiva.

Recuerdo que uno de los hijos de un paciente nos comentó que le parecía increíble que al entrar el equipo en la habitación saludaba al paciente, le interrogaba y exploraba y después se giraban y preguntaban a su madre, cuidadora principal, cómo se encontraba ella. Lo contaba lleno de emoción y extrañeza. Le sorprendía esa cortesía especial del equipo, que como sabemos facilitó el duelo y la despedida. Otro de los entrevistados apelaba a la delicadeza con la que el equipo de paliativos esperó a que llegaran todos los hijos y el equipo los acompañó durante la despedida del padre.

Otros estudios indican que la comunicación se vuelve cada vez más difícil en el cáncer terminal lo que inevitablemente implica conversaciones más delicadas sobre la muerte. Las conversaciones al final de la vida suelen evitarse debido al miedo a provocar angustia emocional. Se intenta eludir estos temas por protección mutua de pacientes, familiares y profesionales de la salud y se procura mantener viva la esperanza por medio de conversaciones más positivas (171) (172) (173) Por otro lado, la falta de comunicación al final de la vida podría afectar negativamente al duelo y llevar al duelo

patológico (174). Paradójicamente, la charla se asocia con la aceptación de la muerte y la calidad de la relación. Según el estudio de Bybee et al, la conversación sobre la muerte conduce a un estado psicológico de conciencia y aceptación de la muerte, tanto en el paciente como en el cuidador, así como dentro de su relación (175). Como se ve en los resultados de este estudio, los cuidadores expresan que el haberles permitido prepararse para el fallecimiento de su ser querido, les ha ayudado a comprender y aceptar la situación y, en consecuencia, facilitado la despedida, así como los aspectos relacionados con ella.

Parece que una cierta delicadeza en el trato y en la información es propia de una buena formación en CP. La OMS ya ha definido la necesidad de formación específica en CP y su desarrollo como especialidad pues sólo profesionales con formación en CP pueden hacer una medicina de calidad al final de la vida, centrada en las necesidades del paciente y sus seres queridos (176) (177).

Es conveniente, como decíamos antes, que todos los profesionales de la salud tengan cierta formación específica en CP y en herramientas de comunicación. De esta forma aquellos pacientes que fallezcan en otros servicios o fuera de cobertura de CP no se sentirán tan descorazonados y faltos de información como los de nuestro estudio (178). Este estudio mixto nos muestra cómo la atención por UCP ofrece un doble beneficio: los pacientes fallecen generando menor gasto sanitario y sobre todo con una mayor satisfacción de la familia.

Cuando al final de la entrevista del estudio cualitativo preguntábamos por las preferencias de lugar de muerte de los entrevistados tras esta vivencia un alto porcentaje prefería morir en el hospital. Interpretamos esto porque los familiares transmitían mayor seguridad en el medio hospitalario y alguna extraordinaria experiencia de despedida... Esto contrasta con otros estudios donde la mayoría de los pacientes con cáncer prefiere morir en domicilio. En las series estudiadas más del 50% de los entrevistados preferían el final de vida en casa (179) (180).

Es destacable que los fármacos que utiliza el grupo UCP son dirigidos al control sintomático desde las 72 horas previas al fallecimiento lo que indica mucho más acierto en el enfoque terapéutico y asegura un buen control sintomático. Esta medicación no la encontramos con tanta frecuencia en el grupo No-UCP donde el gasto farmacológico es mucho mayor pese a que los fármacos no parecen los más adecuados en final de vida.

Es necesario, comprobar si esa optimización del uso de recursos se acompaña de un aumento de la percepción de calidad de vida tal y como se observa en modelos de atención paliativa precoz.

5.3. Desmontar la obstinación diagnóstico terapéutica.

En los últimos tiempos la medicina ha avanzado de tal modo que cada vez son más los pacientes crónicos, pluripatológicos que presentan necesidades paliativas cuando se acercan al final. Estos pacientes al final de su vida ingresan por síntomas agudizados de cualquiera de sus procesos. Todos ellos presentan necesidades paliativas, pero no todos ellos son atendidos de este modo. Acostumbran a recibir múltiples tratamientos y pruebas invasivas que convierten los últimos días en vida en auténticos calvarios. Esto es lo que me gusta llamar empecinamiento clínico, también llamado obstinación terapéutica previamente en la literatura. Lo observo a diario en mi entorno hospitalario y concretamente en esta tesis aparece en parte de los pacientes no atendidos por la UCP.

Ya hemos comentado la gran revisión de Cardona, de 2016, con más de 1.200.000 pacientes, la cual mostró que entre el 30 % y el 38 % de los pacientes fallecidos eran sometidos a tratamientos inútiles o inapropiados en sus últimos días (82). En esa misma línea la publicación de Schmidt en 2014 (181) que planteó que los "tratamientos no benéficos" al final de la vida no solo eran inefectivos, contrarios a la ética y costosos, sino que en la mayoría de los casos estaban incluso fuera de la línea de los deseos de los pacientes.

Los tratamientos e intervenciones no beneficiosas al final de la vida continúan siendo problemáticas en la práctica médica actual, pese a numerosas publicaciones en las últimas décadas que buscan resolver el problema. La ausencia de definiciones unificadas y la disputa sobre si emplear parámetros cuantitativos o cualitativos para confirmarlo han generado polémicas que siguen vigentes y han contribuido al escaso avance en soluciones concretas y pragmáticas a este problema.

Esta falta de acuerdos en la definición de términos como tratamientos o intervenciones fútiles, inapropiadas, excesivas, no benéficas y no proporcionales ha llevado a que el diálogo mundial sobre este tema sea difícil (78). Sin embargo, avanzar en el estudio de estas complejas prácticas propias de la medicina actual es una necesidad evidente que demanda llegar a algunos acuerdos para plantear posibles soluciones.

Desde nuestro Juramento Hipocrático, tenemos la obligación de transmitir lo aprendido. Pero esa premisa, que sin duda debe mantenerse, puede y debe tener un desarrollo dinámico. Es decir: en nuestros tiempos, en los que las máquinas son capaces de acertar en los diagnósticos con mayor exactitud que un humano, y en los que un algoritmo informático puede establecer con suma precisión la mejor actitud a seguir en un procedimiento médico, es necesario modificar la forma en que enseñamos la práctica del noble arte de la medicina.

Se trata de una tarea extremadamente difícil. Del método basado en el maestro (Marañón, Jiménez Díaz...) hemos pasado con relativa rapidez al de la medicina basada en la evidencia. Hoy no se acepta en la comunidad científica internacional un nuevo proceder médico (ya sea diagnóstico o terapéutico) que no haya sido avalado por varios estudios de primerísimo nivel, con tamaños muestrales enormes y rigurosidad estadística impoluta. La dificultad en el cambio del método radica en que la tendencia actual todavía es la del tecnicismo, observándose grandes cantidades de asistentes a cursos de ecografía torácica y prácticamente insignificantes a cursos de bioética o del arte de comunicar malas noticias. Estamos cayendo en el atractivo de la pantalla, de la técnica, cuando ya no es necesario un radiólogo para informar con extrema pulcritud una ecografía o un TAC ni un patólogo para discernir entre una u otra estirpe tumoral. Toda la actitud médica que sobreviene a esas técnicas está ya predefinida por un algoritmo informático que se ha nutrido previamente de millones de datos procedentes de miles de pacientes con los mismos síntomas o signos.

Pero no solo está ya resuelto el problema del diagnóstico basado en la imagen. Lo estará también a corto plazo aquel que se deriva del establecimiento de un diagnóstico probable basándose solo en la anamnesis y utilizando la imagen como método de exploración. Un ejemplo de ello es la simulación de inteligencia artificial ChatGPT 4 (182) que habría obtenido el número 1 del examen MIR en 2023 y que ha sido capaz de resolver problemas de diagnóstico diferencial de cierta dificultad sólo con los datos que aportan las preguntas escritas.

No obstante, en el momento actual se siguen cometiendo actos de encarnizamiento diagnóstico y terapéutico a diario en nuestros hospitales, basándonos en un empecinamiento derivado de lo aprendido previamente de nuestros antiguos maestros, de nuestro sistema MIR, y de los resultados del último estudio publicado en una revista de prestigio, los cuales, por supuesto no tienen en cuenta las preferencias

de los pacientes, ni comparten información con ellos ni con sus familias. Lamentablemente en ocasiones quienes dictan las decisiones son algunos ensayos clínicos con resultados muy poco aplicables en el mundo real.

Rescatando aquí también el concepto de “humildad diagnóstica” y ampliándolo a la terapéutica, debemos empezar ya a delegar en lo que está demostrando ser más solvente. Pero ¿cómo podemos ayudar a desmontar este empecinamiento diagnóstico y terapéutico? Bajo mi punto de vista, de dos maneras:

- Mediante la creación de “nuevas evidencias” utilizando la tecnología disponible (la inteligencia artificial), pero con la tutoría y establecimiento de parámetros dirigidos por los mayores expertos en cada patología. Es decir, se trata de alimentar a los sistemas de Inteligencia artificial con los datos que evidencias previas han demostrado que son útiles y con los que los expertos reconocidos establezcan también. De aquí deberían surgir una serie de parámetros específicos por cada GRD, que deben establecer los límites para las actitudes diagnósticas y terapéuticas en cada situación clínica. Estas conclusiones, viniendo de estas fuentes de probada solvencia, deberían ser suficientes para, al principio, hacer reflexionar al médico que va a solicitar una prueba fútil o empezar una quimioterapia, y, después, deberían integrarse en las “prácticas de no hacer” de cada especialidad médica.
- Mediante la potenciación de la formación humanística del médico: Resulta imprescindible volver al origen, la relación médico-paciente entendida como colaboración guiada por un médico, que hace al paciente partícipe de sus inquietudes y dudas. Con una formación más humanista que englobe las esferas del amor, eros, ágape y filia ya comentado en la introducción y dando especial relevancia a la bioética y los CP. Así llegaremos a tener unos médicos que puedan hacer gala de esa modestia, reconociendo que, ya hoy día, las máquinas hacen mejor la parte técnica del trabajo. Lo que no pueden ni podrán hacer nunca es cuidar al enfermo con dignidad y proporcionarle la sabiduría de nuestra experiencia.

5.4. Calidad asistencial en el final de la vida en hospitales.

Teniendo en cuenta que la mayoría de la población fallece en hospitales es fundamental buscar criterios de calidad para esta etapa de la vida. Durante 2021 fallecieron un total de 222.563 personas en los hospitales españoles, lo que supone un incremento de 10,7% con respecto a 2019, según los datos de la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria del INE (183).

Asumimos que quizá el hospital no es el sitio ideal para morir, pero en la realidad es el más frecuente. Aunque, por otro lado, nos sorprendió comprobar que prácticamente todos los entrevistados de ambos grupos preferían el fallecimiento en el hospital para su familiar y para ellos mismos (todos menos uno), quizá por tener más seguridad o por evitar ser una carga.

Gracias a este estudio mixto podemos analizar varios aspectos de la calidad asistencial y calidad de muerte en nuestro centro, e intentar definir unos modelos ideales.

Los motivos que nos incitan a buscar la calidad en la asistencia sanitaria son éticos, sociales, económicos y de seguridad. En este sentido deberíamos asegurar que todos los ciudadanos tienen derecho al nivel más alto de salud posible y los profesionales sanitarios tiene la obligación ética de proporcionárselo.

Además, debemos garantizar su acceso a estas prestaciones de forma adecuada y equitativa, como un derecho social. Se deben aplicar los medios más idóneos evitando riesgos innecesarios para responder a una exigencia de máxima seguridad. Como disponemos de recursos limitados, éstos deben aplicarse de la forma más económica posible sin menoscabo de su calidad.

La OMS define la Calidad en la Salud como (184): *"aquella cualidad que hace que el paciente reciba el correcto diagnóstico y los servicios terapéuticos, que van a conducirlo al estado de óptima salud conseguible para este paciente, según los conocimientos del momento de la ciencia médica y los factores biológicos del paciente: edad, enfermedad, diagnósticos secundarios concomitantes, cumplimiento terapéutico, con el coste mínimo de recursos, con la exposición al mínimo riesgo posible de un daño adicional y con la máxima satisfacción del paciente"*.

Donabedian define la calidad de la asistencia sanitaria como *"el nivel de utilización de los medios más adecuados para conseguir las mayores mejoras en la salud"* (185).

Para la *Joint Comission* (Comisión conjunta de Acreditación de Organizaciones de Atención Médica o *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations* JCAHO por sus siglas en inglés) la calidad es *"el grado del servicio de atención al paciente que aumenta las probabilidades de obtener resultados deseados por el paciente y reduce las probabilidades de resultados adversos, dado el estado de conocimiento"*.

Hay una serie de conceptos erróneos que debemos combatir, entre ellos:

- *"Un producto con calidad es caro"*: afirmación falsa, ya que en realidad una buena calidad permite el ahorro de costes, como observamos en nuestro estudio cuantitativo.
- *"La calidad no se puede medir"*: afirmación inaceptable porque lo que no medimos no existe y no se puede valorar. Para ello se idearon métodos de medición. En calidad hay dos palabras clave: medir y cambiar; la secuencia ha de ser: medir para conocer los problemas y el punto del que partimos, se proponen medidas de mejora para esos problemas analizados y después se vuelve a medir para comprobar que sirvieron las medidas.
- *"Calidad y cantidad son términos contrapuestos"*: tampoco es cierto porque en absoluto son términos contrapuestos, de hecho, la calidad mejora la productividad.

Me gustaría añadir aquí el valor humano. Es un valor intangible. El buen trato de ciertos médicos supone un valor incalculable que puede producir grandes ahorros. Como hemos visto en esta investigación para esto es necesario una adecuada ratio médico-paciente y disponer de tiempo suficiente para informar, consolar, preparar despedidas...

La calidad no es un concepto simple y ello hace necesario valorar los distintos componentes de la calidad que pueden ser medidos: son las llamadas "dimensiones de la calidad asistencial" (184):

- **Calidad científico-técnica:** consiste en la capacidad del personal adecuado para realizar, con todos los adelantos y medios de que disponga, la mejor salud de los pacientes a su cargo. Esto pone a prueba, no sólo la competencia

del técnico, sino su capacidad de interrelacionarse con el enfermo y lograr su bienestar.

Una gran ayuda suponen las guías de práctica clínica que podemos consideradas como el *modus operandi*: son técnicas de apoyo a profesionales para escoger las mejores herramientas. Conseguir así los mejores resultados en cada situación específica. Esto conlleva a dar explicaciones precisas de cada caso, no sólo de la enfermedad sino de la forma en que ésta actúa. Las guías nos ayudan a tomar las mejores decisiones terapéuticas y profilácticas posibles.

- **Efectividad:** la intervención en cuestión va a generar los efectos deseados para mejorar la salud.
- **Eficiencia:** se define en términos de relación entre coste y resultado. Se busca maximizar el rendimiento de una inversión realizada, o a la inversa, minimizar la inversión para un nivel de rendimiento determinado.

Un estudio de la eficiencia se realiza de la siguiente manera: análisis coste-eficacia, coste-efectividad, coste-utilidad y coste-beneficio. Últimamente existe un gran interés en conocer el coste económico de la actividad sanitaria de los diversos departamentos. Y cada vez los gestores reclaman con más frecuencia estos datos. Por ello la primera parte de esta tesis se centró en gastos directos durante el ingreso y se ajustó a días de estancia.

- **Accesibilidad:** Posibilidad real de acceder por parte de los interesados a la ayuda que necesitan, no sólo teniendo en cuenta la disponibilidad sus horarios y recursos, sino su cultura y entorno social.
- **Satisfacción:** Cómo la asistencia percibida conduce a lo esperado por el interesado. Esto, que es algo muy importante, puede valorarse indagando con preguntas específicas. Se ajusta a las expectativas del paciente. En nuestro caso al ser todo fallecidos, la satisfacción se valoró en los familiares que pudieron narrarnos tanto su experiencia como la de su familiar difunto.
- **Aceptabilidad:** Una vez conocida la comprensión del paciente debe valorarse su nivel de colaboración, en eso consiste la aceptabilidad
- **Adecuación:** Es la correspondencia entre las posibilidades del servicio y las necesidades del paciente concreto. Muy acorde en nuestro trabajo por la

cantidad de pruebas, analíticas y fármacos que encontramos no adecuadas en los últimos días de vida en el grupo de paciente atendido por no paliativistas.

- **Continuidad:** integra la totalidad de las necesidades del paciente de forma seguida.
- **Seguridad Clínica:** siempre ligada a la calidad científico-técnica, citada en primer lugar. No obstante, es preciso apuntar que toda actividad sanitaria tiene un riesgo, por lo que es necesario conocerlos para minimizarlos

Todos estos componentes forman parte del acto médico en nuestra práctica diaria, y en el trabajo concreto con enfermos terminales.

Debemos tener en cuenta a los distintos actores que participan en el modelo asistencial: los pacientes, los profesionales y los gestores, definiendo la calidad como el cumplimiento de los objetivos de cada uno de ellos, lo que representaríamos en la imagen como el área común a todos ellos (Figura 19):

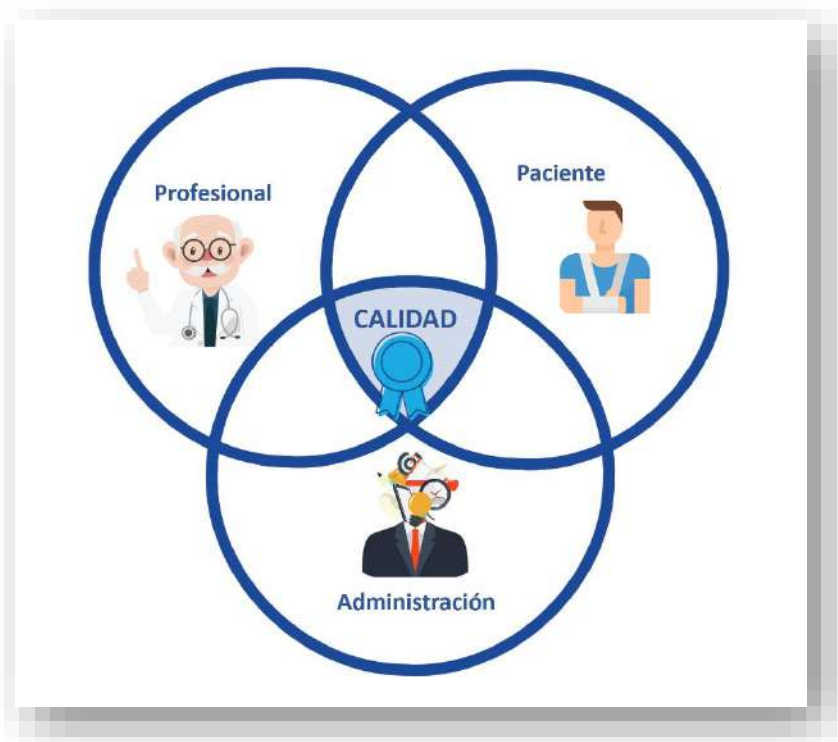


Figura 19: Modelo de calidad basado en sus participantes. Inspirado en Cabadas

- Los profesionales aportan una perspectiva individual de la calidad en su práctica clínica, haciendo lo correcto de la forma más correcta.

- Los pacientes aportan una perspectiva individual al exigir competencia técnica, accesibilidad y comprensión.
- La administración y las organizaciones sanitarias tienen una perspectiva comunitaria, buscando un equilibrio entre el rendimiento técnico, la satisfacción de los pacientes y el gasto económico asumible.

Avedis Donabedian propuso un magnífico modelo de calidad y es quien en 1966 establece las dimensiones de estructura, proceso y resultado y sus indicadores para evaluarla. En la figura 20 se muestra la estructura del modelo compuesto por los siguientes componentes:

- **Indicadores de estructura:** Incluye los recursos materiales, humanos y financieros disponibles en los sitios en los que se proporciona atención.
- **Indicadores de proceso:** Aquí están las habilidades, que tienen los médicos durante la atención a sus pacientes, incluida la pericia técnica y el arte de la comunicación y oportunidad.
- **Indicadores de resultado:** Incluye en esta parte la satisfacción del paciente, si se ajusta la intervención a sus expectativas y el gasto sanitario si es proporcionado u ocasionado.



Figura 20: Modelo de Calidad de la atención médica de Donabedian. Fuente Torres (2011) a partir de Donabedian (1966)

Donabedian señala que esta calidad asistencial puede interpretarse en dos dimensiones interrelacionadas e interdependientes: la técnica y la interpersonal. La

atención técnica se refiere al acierto en la aplicación de la ciencia y la tecnología médicas de una manera que rinda un máximo de beneficio para la salud, sin aumentar con ello sus riesgos. La atención interpersonal mide el grado de apego a valores, normas, expectativas y aspiraciones de los pacientes (186).

Centrándonos en el final de vida, la revisión de la literatura reveló que la calidad del morir y el constructo de la muerte es multidimensional, con siete amplios dominios: experiencia física, experiencia psicológica, experiencia social, experiencia espiritual o existencial, la naturaleza del cuidado de la salud, el cierre de la vida y la preparación para la muerte y las circunstancias de la muerte (187).

Conociendo todos estos aspectos de la calidad asistencial, podemos atrevernos a asegurar que observamos mayor calidad asistencial en el grupo de pacientes atendidos en UCP. Se observa cómo en términos de eficiencia la asistencia se hace con el menor gasto, que es adecuado a las necesidades paliativas de los pacientes y con gran satisfacción por parte de la familia.

5.5. Definición de muerte aceptablemente buena.

La muerte nos presenta desafíos diarios a los que atendemos pacientes en este proceso pero también a investigadores, legisladores y gestores en salud.

El primer desafío es la falta de consenso en cuestiones tan abstractas como el sufrimiento espiritual, social o la preparación para una buena muerte. No existen en este momento medidas concretas para evaluarlos. Por ello hasta que podamos definir y medir de forma medianamente objetiva estos aspectos corremos el riesgo diario de fijarnos únicamente en el control de síntomas físicos.

Con toda seguridad una "buena muerte" será siempre un tema subjetivo en el que no puede formularse un modelo absoluto válido para todos ya que es dependiente de múltiples factores.

Sin embargo, esta realidad no puede suponer una barrera en la búsqueda de una buena muerte. Habrá que aceptar la subjetividad inherente a todos los relatos, ya sean proporcionados por pacientes, familiares o profesionales de la salud, y determinar cómo hacer uso de estas múltiples perspectivas.

Será también necesario continuar este tipo de investigaciones de los temores, preferencias, experiencias varias en final de vida que incluyan todos los grupos

demográficos, sociales y culturales para continuar mejorando la atención médica y adecuándonos a cada paciente concreto.

Tanto la similitud como la diversidad de opiniones fueron identificadas en los estudios revisados, lo que justifica la cautela con respecto a la suposición de que existe una única buena muerte. Debido a que una buena muerte puede ser una meta inalcanzable o eufemística, varios autores (188) (189) (190) han sugerido términos como *muerte suficientemente buena*, *muerte apropiada* o *muerte menos indeseable*. No sería el objetivo entonces buscar un escenario que cumpla todos los ideales de una buena muerte, ya que esto no sería posible ni sostenible pero sí tendríamos la obligación de buscar esa muerte al menos suficientemente buena, que acompañe bien al enfermo con un ajuste al menos adecuado de los síntomas y no deje un duelo traumático a los seres queridos. Este enfoque sería más realista y aplicable a nuestro sistema sanitario.

5.6 Limitaciones de nuestro trabajo.

Como limitación de este estudio vemos que no se ha realizado un análisis de costes según estancia hospitalaria. Creemos que este tipo de análisis podría mostrar más ahorro por parte de la UCP dado que no disponemos de contabilidad analítica.

Una segunda limitación es que esta investigación se realizó en un único centro hospitalario, y aunque la muestra es amplia sería deseable completarlo siguiendo el mismo método un mayor número de hospitales de diferentes tamaños y modelos de gestión. De esta manera se podría reforzar (o desmentir) esta hipótesis de que las UCP ahorran en el final de vida sin disminuir calidad de vida/asistencia, aunque la atención sea en medio hospitalario.

Otra limitación añadida es el hecho de la asignación del paciente a un médico o Servicio hospitalario responsable. A pesar de disponer de camas con cargo directo a la UCP, tratándose de un Servicio pequeño hay otros pacientes que ingresan en otras Unidades o Servicios, privando a estos enfermos de atención especializada paliativa desde el inicio. Aun así, se ha intentado salvar estos sesgos seleccionando pacientes que cumplen un mismo riesgo de mortalidad e índice de gravedad.

5.7. Preguntas abiertas y propuestas de mejora.

Esta tesis deja todavía abiertas una serie de preguntas:

- ¿Están adaptados nuestros hospitales para fallecer en ellos?

- ¿Es sostenible el gasto sanitario en final de vida?
- ¿Es suficiente el número de paliativistas en los hospitales?
- ¿Es completa la formación pregrado y postgrado de los médicos?
- ¿En otros centros, con otros profesionales en paliativos los resultados serían extrapolables?
- ¿Dado el gasto sanitario y la importancia de esta situación de final de vida serían necesarios comités de final de vida en los hospitales que promuevan buenas prácticas al final de la vida?
- ¿Debemos cambiar el paradigma de lo aprendido sobre la beneficencia, para incluir claramente la autonomía del paciente moribundo y el ajuste de gasto sanitario atendiendo al buen uso de los recursos sanitarios?

Propondría para empezar que otros hospitales de la Comunidad de Madrid realizaran este estudio para comprobar que el elemento diferenciador son los profesionales en CP. Propondría estudios ampliando el tamaño muestral y observando el final de vida en hospitales con más plantas de hospitalización, hematología, oncología o unidades de trasplantes de órganos.

Con los resultados obtenidos de esta tesis doctoral parece que los hospitales deben contar con equipos de CP. Así lo expresó hace años el Plan Estratégico de la Comunidad Autónoma de Madrid 2014-2017 y recordado en los siguientes. Pero, ahora bien, ¿son suficientes los recursos actualmente existentes en CP? Si las cifras de pacientes terminales en los hospitales son las que hemos dicho, ¿no serían necesarios más paliativistas, más psicólogos especializados en final de vida y más enfermeras con formación en vía subcutánea y control de síntomas?

Tras esto **considero fundamental tener una comisión hospitalaria que evalúe el final de vida**, (recogida en acreditaciones como la *Joint Commission International*) pero no como comisión de mortalidad que evalúa muertes inesperadas o evitables. Propongo un comité para poder evaluar los pacientes en final de vida. Ese comité sería el encargado de evaluar los gastos desproporcionados, la adecuación diagnóstico-terapéutica, la terapia de la dignidad aplicada, las despedidas o la información facilitada.

Y, ¿por qué no incluir en esos comités el decálogo extraído de esta investigación como guía de evaluación y de calidad asistencial? Así se podrían autoevaluar los

diferentes servicios clínicos en los que acontecen la mayor parte de los fallecimientos hospitalarios.

Además, considero prioritario que todos los profesionales debemos seguir formándonos en materias como comunicación difícil, compasión, adecuación de medidas o priorización de necesidades. Al igual que existen cursos obligatorios anuales de reanimación cardiopulmonar para médicos y residentes, creo que este otro tipo de cursos de comunicación en una medicina altamente tecnificada son fundamentales y por lo tanto me aventuro a marcarlos como obligatorios.

Aún con todas estas preguntas abiertas y a falta de estudios similares en más centros hospitalarios está claro que el ahorro y la buena adecuación terapéutica mostrada en nuestra investigación puede servir para reclamar a los gerentes que doten de CP completos sus hospitales. Conseguirán claros ahorros en fármacos, pruebas fútiles y estancias y por otro lado tendrán pacientes y familias mucho más satisfechas y tranquilas.

5.8. Formación en cuidados paliativos y dignidad en final de vida.

Como hemos comentado parece fundamental la formación de todos los especialistas en el manejo de la comunicación y los síntomas en el final de la vida. Se ha intentado desde hace años y desde varios focos para forzar la formación pregrado y postgrado (191). Esta necesidad de formación resulta más evidente tras la reciente pandemia de COVID-19. En esa temporada todos los especialistas nos vimos implicados en el cuidado de pacientes que perdían la vida en días, sin protocolos claros de actuación, ni herramientas para el control de síntomas y el manejo de despedidas (192).

Múltiples son los intentos de modificar el programa pregrado y postgrado de los estudiantes (193) en todos los países. En Europa el plan de adaptación de la Universidad al Espacio Europeo de Educación Superior conocido como Proceso de Bolonia ha impuesto una revisión de los planes de estudio en todas las carreras.

La enseñanza de CP se ha ido incorporando progresivamente a las facultades de medicina de acuerdo con las recomendaciones de algunas organizaciones nacionales e internacionales. Un estudio de 2013 reveló que en veinte de las 39 facultades de

medicina analizadas se identificaba una asignatura que incluyera los términos de búsqueda “cuidados paliativos” o “medicina paliativa” en sus programas docentes (91).

Es destacable y agradecemos que la Universidad Francisco de Vitoria desde su inicio incorpora en su plan de estudio la asignatura de CP de forma transversal lo que asegura formación continuada en todos sus cursos.

Parece que el panorama de formación de los futuros médicos es esperanzador en este sentido. Estos cambios implicarían una formación del profesional de la salud que incorpore una base humanista, desarrollada a través de su experiencia profesional y una clara orientación hacia la excelencia que necesariamente trasciende la cualificación técnica situación sin duda esencial en una “profesión centrada en la relación de ayuda” (194).

Afirma el famoso psiquiatra y padre de la Terapia de la Dignidad Harvey Max Chochinov que *“Encontrarse enfermo es una cosa, pero sentir que aquello que uno es está siendo amenazado y debilitado (que ya no somos la persona que antes éramos) puede causar tal desespero que afecte al cuerpo, a la mente y al alma”* (195). Desde esta perspectiva el sentido de morir no es solo el fin de la existencia individual, sino un momento crítico de resignificación de la existencia.

Participamos el equipo asistencial aquí de un momento auténtico de encuentro con los seres queridos. Ramón Bayés llega a asegurar que los profesionales en este momento somos unos privilegiados que asisten y cuidan al que se despide (196) pero debemos saber estar en esta situación tan delicada de sufrimiento y pérdida.

Aunque la literatura existente sobre el sentido de dignidad del enfermo terminal es escasa, sí evidencia que “el modo en que los pacientes perciben la manera en que son vistos es un poderoso mediador de su dignidad” (195). Mantener la dignidad, tal y como dice Chochinov (197), va más allá de lo que se les hace a los pacientes y depende de *cómo* se les ve. Es mucho más fácil preservar la dignidad del enfermo cuando nuestra mirada lleva admiración y respeto. Debemos aprender a moldear esa mirada, dejando a un lado la necesidad de restaurar la salud.

Debemos aprender esta nueva atención de calidad, consistente en controlar los síntomas, retirar la medicación fútil, los dispositivos que incomodan y proporcionar un ambiente de confort. Tras esto llega el momento de mostrar apoyo al paciente y la familia y generar con el equipo sanitario un espacio de confianza y protección. De este

modo podemos llegar a la *esperanza de significación*: esperanza referida al sentido de los últimos momentos, a poder morir de acuerdo con unas preferencias, con los deseos más básicos y respetando en la medida de lo posible las últimas decisiones.

Resulta extraño poder dar sentido a algo cuando el cuerpo físicamente se desintegra. Participa ahí también el médico testigo de excepción de la vida humana que menciona el Dr. Herrera, que con su esfuerzo y dedicación podrá ayudar a resignificar lo que el paciente es, sus logros, y dar sentido en este último momento que permita al paciente ir en paz (194) (199).

No podemos dejar de recordar a Cicely Saunders considerada por todos como la fundadora de los CP en la medicina actual quien decía: *"Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para que usted muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad"* (200) (201).

5.9. Propuesta de decálogo de calidad de final de vida.

Buscamos proporcionar a nuestros pacientes un escenario apacible con una muerte suficientemente buena. Por eso proponemos un "Decálogo de calidad de muerte" que permita repasar elementos a tener en cuenta cuando en nuestros pacientes la muerte es ya inevitable. No pretendemos con él hacer un protocolo de estricto de seguimiento, ni una guía clínica.

Este decálogo es fruto de la reflexión, de años de experiencia, de la bibliografía revisada y de los datos obtenidos en este trabajo de investigación ya sea de los datos objetivos cuantitativos, número de pruebas, fármacos, intervenciones como de los datos extraídos de las entrevistas a familiares donde nos narran su satisfacción o desagrado con la atención.

Se propone por lo tanto un decálogo que inspire a los profesionales sanitarios a la hora de atender a sus pacientes que están en final de vida:

1. Procurar que los pacientes en final de vida reciban una atención paliativa o acceso a un experto en cuidados paliativos para pacientes complejos.
2. Promover la participación del paciente y su familia en la planificación anticipada de cuidados en el final de la vida priorizando los deseos del paciente en la medida de las posibilidades, identificando el diagnóstico de

- terminalidad y el techo terapéutico en la historia clínica para que los médicos de guardia sepan el plan y no inicien terapias desproporcionadas.
3. Completar siempre que sea posible una valoración que englobe todas las esferas del paciente: física, social, mental y espiritual durante el último ingreso incluyendo historia de valores en la historia clínica del paciente.
 4. Tener de alguna manera en cuenta la dignidad del paciente que se encuentra en su fase final incluyendo lo que debemos saber para que este se sienta tratado dignamente valiéndose por ejemplo del Cuestionario TIME (63).
 5. Recordar la importancia de la Información sincera, adecuada, tolerable y continua durante el último ingreso informando en primer lugar al paciente y en segundo lugar a las personas que él designe. Y esta información repetirla tantas veces como sea necesario dejando espacio y tiempo para que paciente y familia pregunten y resuelvan todas sus dudas abordando todas sus cuestiones con delicadeza y compasión.
 6. Facilitar la despedida de sus seres queridos, con tiempo suficiente para que no queden asuntos pendientes acogiendo y acompañando a la familia en el momento del fallecimiento si es posible
 7. Favorecer el acompañamiento espiritual, respetando los valores y las creencias y que todo esto ocurra en un ambiente de intimidad y siempre que sea posible en habitación individual.
 8. Procurar en todo momento el adecuado control de síntomas durante el último ingreso comprobando a diario el dolor, la agitación, la disnea, las secreciones, la xerostomía, el estreñimiento, los síntomas urinarios, las náuseas y los vómitos.
 9. Minimizar el uso de fármacos en los últimos días de vida retirando la medicación de carácter profiláctico, preventivo, suplementos y priorizando los fármacos analgésicos y sedantes... que aporten confort al paciente. No olvidar la medicación de rescate para que cualquier enfermera a cualquier hora pueda seguir administrando medicación que controle bien los síntomas. Siempre considerar la vía subcutánea, cuando los accesos venosos sean complicados.
 10. Evitar en los últimos días: pruebas analíticas, vías venosas, enemas, test de glucemias, transfusiones, alimentaciones, sistemas de ventilación, quimioterapias, radioterapias, ensayos clínicos, pruebas de imágenes, u

otras intervenciones. Y no derivar al paciente a otros centros para realizarse ninguna de estas pruebas, si el fallecimiento puede ser inminente.

No pretendemos con esto elaborar como he dicho una guía para atención a los pacientes durante su último ingreso. El decálogo previamente expuesto pretende exponer los aspectos básicos que debe cubrir toda guía de tratamiento para los pacientes que fallecen ingresados para que cada hospital elabore la que precise según sus medios y circunstancias particulares, apoyándose en la formación básica en comunicación y soporte psicosocial de sus profesionales sanitarios. Tomamos como precedente lo que sucedió cuando se diseñó e introdujo en el NHS (*Nathional Health System*) del Reino Unido la *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient* (LCP) en español "Guía de atención de Liverpool para el paciente moribundo" (202).

La LCP se desarrolló en la década de 1990 para abordar los últimos días de vida y consistía en una vía de atención integrada que se utilizaba para gestionar pacientes con enfermedades terminales en sus últimos días u horas de vida ingresados. Fue desarrollada por el Instituto de Cuidados Paliativos Marie Curie de Liverpool para desarrollar "estándar de oro" asociado con el entorno de CP en la atención médica convencional. El LCP fue recomendado por el Instituto Nacional para la Salud y la Excelencia Clínica y el Departamento de Salud para su uso en el cuidado de pacientes terminales, y proporcionó pautas para las mejores prácticas, centrándose en el control de los síntomas, la interrupción adecuada de los tratamientos activos, la atención psicológica, social y espiritual de los pacientes y sus familias, y la reevaluación frecuente de los pacientes.

Sin embargo, el LCP fue objeto de un intenso escrutinio mediático, como el del periódico sensacionalista británico *Daily Mail* que lo describió como "un camino hacia la eutanasia" (203). A pesar del amplio apoyo de la mayoría de las profesiones de la salud (204) se decidió cesar el uso de la LCP dando a la comunidad médica la impresión de que se estaba sacrificando una buena herramienta clínica por el furor de los medios.

Por tanto, no es nuestra intención ahora dar una guía clínica que, realizando un "checklist" a pie de cama elimine tratamientos sin criterio ni consenso con el paciente, la familia o el equipo. Aunque la LCP tenía bien establecidos estos criterios. se utilizó de forma errática por algunos profesionales trascendiendo de forma inadecuada y lamentablemente llevando al cese de su utilización.

En nuestro caso lo que hemos querido mostrar son unos mínimos criterios de calidad de muerte que nos puedan llevar a una “muerte suficientemente buena” en la que entren los tratamientos adecuados, se eliminen los fútiles y se tengan en cuenta las preferencias del paciente y la familia.

En esta tesis doctoral se puede observar que los criterios que definía Donabedian (185) (186) de calidad asistencial y todos los puntos del decálogo están claramente mejor cumplidos en el grupo de pacientes que atendió el equipo UCP.

Los puntos definidos en nuestro decálogo a priori pueden parecer evidentes, pero la realización de esta investigación y nuestra experiencia nos muestra que cada día olvidamos estos sencillos puntos. La tendencia es continuar con protocolos establecidos que no aportan valor privando al paciente y familiares de algo tan esencial como una despedida. Chochinov propone la **humildad terapéutica** en nuestras actuaciones y sería necesaria a la hora de acceder a cumplimentar este decálogo en final de vida (205).

El paradigma médico estándar (examinar, diagnosticar y corregir) otorga poder y seguridad. Es en lo que estamos entrenados, pero dentro del ámbito del sufrimiento humano en el final de la vida este entrenamiento es contingente.

La humildad terapéutica significa renunciar a la necesidad de arreglar, tolerar la ambigüedad clínica, aceptar y confiar en el proceso de acompañar (206). Hay cánceres que no se pueden curar, depresiones que resisten el tratamiento y sufrimientos cuya intensidad parece impenetrable. En esos casos, el objetivo de “corregir” puede conducir a sentimientos de fracaso. La humildad terapéutica da paso al compromiso de comprender la naturaleza del sufrimiento del paciente. Crea un espacio seguro para dar testimonio, validar y consolar siempre sin pretender curar, solo acompañar y cuidar.

Tolerar la ambigüedad no es fácil, ya que significa recorrer un camino clínico plagado de incertidumbres, en ausencia de nuestras herramientas terapéuticas habituales encaminadas a “la curación”.

Debemos ser conscientes de la gravedad de los casos que atendemos a diario en nuestros hospitales. Entre el diez y el quince por ciento de los pacientes ingresados en un hospital de agudos se halla en la fase terminal de su enfermedad (207) y, en la mayoría de estos casos, la defunción es un acontecimiento previsible ya en el momento del ingreso.

El estudio SUPPORT (208) confirmó la percepción de que la mayoría de las defunciones ocurren en los hospitales donde se tratan enfermedades agudas y en los que la norma es prolongar la vida. Sin embargo, en algunos pacientes como hemos visto lo único que se consigue es alargar la agonía, cayendo en lo que se ha denominado “encarnizamiento terapéutico”. A esta muerte Ariès (209) la llama “medicalizada” y Gracia (210) “muerte intervenida”

Actualmente hasta el 75% de las defunciones tiene lugar en un centro hospitalario (207). Esta tendencia parece que será creciente en los próximos años y, a la vista de los resultados de nuestro trabajo y otros publicados (211) consideramos que, si el hospital tiene que asumir esta función, debe adaptarse para ofrecer al paciente y familiares todo lo necesario. Por ello creemos especialmente necesario recordar a los médicos que tienen contacto con pacientes en final de vida estos indicadores de calidad asistencial y *buena muerte*. Y continuar profundizando en la formación en este sentido.

Aunque todavía queden rasgos interculturales que matizar para definir una buena muerte la necesidad de sentir que uno importa es universal. Han pasado ya más de 50 años desde que Cicely Saunders compartió la sabiduría de este enfoque clínico. Décadas más tarde, cuando el alcance de la medicina para reparar excede a todas nuestras expectativas y el desarrollo de la inteligencia artificial dejará fuera de esta ecuación a médicos tecnicistas, es el momento de reconsiderar el papel fundamental de los CP.

Conclusiones

6

Tras estudiar los costes de los pacientes fallecidos en el Hospital Infanta Elena las conclusiones a las que llegamos son las siguientes:

1. En pacientes con enfermedad avanzada, a mismo índice de gravedad y riesgo de mortalidad, el coste del último ingreso es significativamente menor cuando son atendidos por la UCP. Siendo menor el coste en la utilización de fármacos, nutrición enteral, analíticas, TAC, resonancia, transfusiones. Este coste es menor tanto en ingreso completo como por día de ingreso.
2. En pacientes con patología oncológica, el gasto farmacológico de las intervenciones y el gasto total por ingreso completo es menor en aquellos atendidos por la UCP.
3. En pacientes con diagnóstico de sepsis, el gasto farmacológico, de las intervenciones realizadas, gasto total por ingreso completo, gasto por día y número de fármacos el último día, es menor en aquellos atendidos en UCP.
4. En el resto de los pacientes, según el análisis realizado por GRD, el costo es mayor y se sitúa por encima de la mediana del gasto de la población del estudio si son atendidos por un servicio No-UCP
5. La medicación específica utilizada para control de síntomas fue con más frecuencia empleada durante el ingreso en el grupo atendido por la UCP, encontrándose una diferencia estadísticamente significativa para levomepromazina, fentanilo y midazolam.
6. Se utilizaron en general muchos más fármacos en final de vida en pacientes No-UCP. Además, en el grupo No-UCP se pautaron menos fármacos que aportaran confort en el final.
7. En ambos grupos se mantienen hasta las últimas horas fármacos fútiles, pero con tendencia a un mayor porcentaje en el grupo No-UCP.
8. Se realizaron más analíticas en las últimas 72 horas e incluso en las últimas 24 horas de vida en el grupo No-UCP, siendo la diferencia estadísticamente significativa.

Tras preguntar a los familiares que cuidaron de estos pacientes en el último ingreso las conclusiones de esta investigación son:

1. Las familias atendidas en UCP percibieron mejor control sintomático en su familiar.
2. Las familias atendidas en UCP refieren haber estado mejor informadas tanto sobre la finalidad de las pruebas como sobre la gravedad de la situación y el mal pronóstico a corto plazo de los pacientes atendidos.
3. Las familias atendidas en UCP han percibido mayor apoyo afectivo, además, dicha unidad cuenta con un psicólogo.
4. Todos los familiares del grupo UCP tuvieron oportunidad de despedirse y el equipo se lo facilitó.
5. En cuanto a las preferencias de morir en el hospital o en casa, gran número de los entrevistados de ambos grupos muestran preferencia por fallecer en el hospital, tanto para su familiar como para ellos mismos en el futuro. Los que prefieren en casa puntualizan que con equipo de CP en domicilio. Y los que no saben, prefieren no hablar de ello.

Bibliografía



1. Marías J. Antropología metafísica : la estructura empírica de la vida humana. Madrid: Revista de Occidente; 1970.
2. Laín Entralgo P. Antropología Médica. En: Salvat Editores. Barcelona; 1985.
3. Sánchez González MA. Bioética En Ciencias de la Salud. 2a ed. Elsevier; 2021.
4. Rahner, K., Auer, A., Böckle, F., Congar, Y. Ética y Medicina. Madrid: Guadarrama; 1973.
5. West ML. El Abogado del Diablo. Punto de Lectura; 2001.
6. Pemán JM. La casa. Comedia en tres actos. Madrid: Escelicer; 1946.
7. Ratzinger J. Introducción al cristianismo: Lecciones sobre el credo apostólico: 16 (Verdad e Imagen). Salamanca: Sígueme; 1969.
8. Melloni J. El Deseo esencial. Santander: Salterrae; 2009.
9. Ortega Y Gasset J. Dios a la Vista en El Espectador. Madrid. España : Editorial Espasa Calpe. SA. 1966;
10. Unamuno M. Verdad y Vida en Mi Religión y otros ensayos breves. Madrid: Espasa Calpe; 1973.
11. Francisco P. Gaudete et exultate: Exhortación Apostólica sobre la llamada a la santidad en el mundo contemporáneo (19 de marzo de 2018) [Internet]. Vatican.va. 2018 [citado el 2 de agosto de 2023]. Disponible en: https://www.vatican.va/content/francesco/es/apost_t_exhortations/documents/papa-francesco_esortazione-ap_20180319_gaudete-et-exultate.html
12. Marías J. Mapa del mundo personal. Madrid: Alianza Editorial SA; 2005.
13. Mundo y Paraíso en Ensayos de Teoría. Madrid España : Revista de Occidente S A. 1954.
14. Gironella JM. Cien Españoles y Dios. En: Janes S, Editores A, editores. Esplugas de Llobregat. 1976.
15. Sobrevía X, Torradeflot F. Atención religiosa al final de la vida Conocimientos útiles sobre creencias y convicciones [Internet]. Barcelona: Obra Social "La Caixa"; 2013. Disponible en: http://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://fundacionlacaixa.org/documents/10280/99026/atencionreligiosaalfinaldelavida_es-1.pdf/a0186d6d-3ec4-4acf-a641-f81d2735a64d
16. Turnes AL. Origen, evolución y futuro del hospital [Internet]. Org.uy. 2009 [citado el 2 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.smu.org.uy/dpmc/hmed/historia/articulos/origen-y-evolucion.pdf>
17. Neruda P. Confieso que he vivido. Barcelona: Argos Vergara SA; 1980.
18. Sánchez-González MA. Aplicar o no aplicar un procedimiento médico: ¿esa es la cuestión! Rev Calid Asist [Internet]. 2016;31(2):67–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2015.11.005>
19. Comisión de la Comunidad Europea. El futuro de la asistencia sanitaria y de la atención a las personas mayores: garantizar la accesibilidad, la calidad y la sostenibilidad financiera. Vol. 723. 2001 p. 15–12.
20. Ruiz de Adana Pérez R. Paciente con enfermedades crónicas: ¿cómo mejorar su atención? [Internet]. El blog de Ricardo Ruiz de Adana Pérez. 2011 [citado el 2 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://ricardoruizdeadana.blogspot.com/2011/02/como-mejorar-la-atencion-al-paciente.html>
21. Roberto Nuño S. Atención innovadora a las condiciones crónicas: más necesaria que nunca. Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada . 2009;(1)1–8.
22. Ollero M, Álvarez TM, Barón FB, Bernabeu M, Codina A, Fernández A. Atención al Paciente Pluripatológico. Consejería de Salud Andalucía; 2007.
23. U.S. Department of Health & Human Services. Multiple Chronic Conditions - A Strategic Framework: Optimum Health and Quality of Life for Individuals with Multiple Chronic Conditions [Internet]. Washington, DC; 2010. Disponible en: https://www.hhs.gov/sites/default/files/ash/initiatives/mcc/mcc_framework.pdf
24. Estrategia de atención a pacientes crónicos [Internet]. Comunidad de Madrid. 2017 [citado el 2 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/estrategia-atencion-pacientes-cronicos>
25. Delgado Silveira E, Muñoz García M, Montero Errasquin B, Sánchez Castellano C, Gallagher P, Cruz-Jentoft A. Prescripción inapropiada de medicamentos en los pacientes mayores: los criterios STOPP/START. Revista Española de Geriatria y Gerontología. 2009;44:273–9.
26. Spinewine A, Schmader KE, Barber N, Hughes C, Lapane KL, Swine C, et al. Appropriate prescribing in elderly people: how well can it be measured and optimised? Lancet [Internet]. 2007;370(9582):173–84. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(07\)61091-5](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(07)61091-5)
27. Fick DM, Cooper JW, Wade WE, Waller JL, Maclean JR, Beers MH. Updating the beers criteria for potentially inappropriate medication use in older adults: Results of a US consensus panel of experts. Arch Intern Med [Internet]. 2003;163(22):2716. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/archinte.163.22.2716>
28. Hanlon JT, Schmader KE, Samsa GP, Weinberger M, Uttech KM, Lewis IK, et al. A method for assessing drug therapy appropriateness☆. J Clin Epidemiol [Internet]. 1992;45(10):1045–51. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356\(92\)90144-c](http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356(92)90144-c)
29. ACOVE quality indicators. Ann Intern Med [Internet]. 2001;135(8_Part_2):653. Disponible en: http://dx.doi.org/10.7326/0003-4819-135-8_part_2-200110161-00004
30. Spinewine A, Swine C, Dhillon S, Lambert P, Nachega JB, Wilmotte L, et al. Effect of a collaborative approach on the quality of prescribing for geriatric inpatients: A randomized, controlled trial: Improving quality of drug use in elderly inpatients. J Am Geriatr Soc [Internet]. 2007;55(5):658–65. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01132.x>
31. Gavilán Moral E, Morales Suárez-Varela MT, Hoyos Esteban JA, Pérez Suanes AM. Polimedición y

- prescripción de fármacos inadecuados en pacientes ancianos inmovilizados que viven en la comunidad. *Aten Primaria* [Internet]. 2006;38(9):476–80. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1157/13095047>
32. Watanabe JH, McInnis T, Hirsch JD. Cost of prescription drug-related morbidity and mortality. *Ann Pharmacother* [Internet]. 2018;52(9):829–37. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/1060028018765159>
 33. Campins L, Serra-Prat M, Palomera E, Bolibar I, Martínez MÁ, Gallo P. Reduction of pharmaceutical expenditure by a drug appropriateness intervention in polymedicated elderly subjects in Catalonia (Spain). *Gac Sanit* [Internet]. 2019;33(2):106–11. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.002>
 34. Jódar-Sánchez F, Malet-Larrea A, Martín JJ, García-Mochón L, López Del Amo MP, Martínez-Martínez F, et al. Cost-utility analysis of a medication review with follow-up service for older adults with polypharmacy in community pharmacies in Spain: the conSIGUE program. *Pharmacoeconomics* [Internet]. 2015;33(6):599–610. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s40273-015-0270-2>
 35. Brummel A, Lustig A, Westrich K, Evans MA, Plank GS, Penso J, et al. Best practices: improving patient outcomes and costs in an ACO through comprehensive medication therapy management. *J Manag Care Spec Pharm*. 2014;20(12):1152–8.
 36. Malet-Larrea A, Goyenechea E, Gastellurrutia MA, Calvo B, García-Cárdenas V, Cabases JM, et al. Cost analysis and cost-benefit analysis of a medication review with follow-up service in aged polypharmacy patients. *Eur J Health Econ* [Internet]. 2017;18(9):1069–78. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s10198-016-0853-7>
 37. Martínez FM. Consigue: informe : medida del impacto clínico, económico y humanístico del servicio de seguimiento farmacoterapéutico en mayores polimedcados, en la farmacia comunitaria española. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos; 2014.
 38. Thoonen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract* [Internet]. 2012;62(602):e625–31. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3399/bjgp12X654597>
 39. Lennaerts-Kats H, van der Steen JT, Vijftigschild Z, Steppe M, Meinders MJ, Munneke M, et al. RADPAC-PD: A tool to support healthcare professionals in timely identifying palliative care needs of people with Parkinson's disease. *PLoS One* [Internet]. 2020;15(4):e0230611. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0230611>
 40. Bernabeu-Wittel M, Ollero-Baturone M, Moreno-Gaviño L, Barón-Franco B, Fuertes A, Murcia-Zaragoza J, et al. Development of a new predictive model for polypathological patients. The PROFUND index. *Eur J Intern Med* [Internet]. 2011;22(3):311–7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejim.2010.11.012>
 41. Hernández Quiles C, Bernabeu Wittel M, Praena Segovia J, Ternero Vega J, Díez Manglano J, Jarava Rol G, et al. Comparación de la pregunta sorpresa frente a un índice objetivo (Índice PALIAR) para la identificación de situación terminal en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. *Rev Clin Esp (Barc)* [Internet]. 2017;217(2):123–4. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rce.2016.10.014>
 42. Ruíz A. Proceso asistencial de pacientes con enfermedades crónicas complejas y pluripatológicas [Internet]. 2014 may 23. Disponible en: https://www.fesemi.org/sites/default/files/documentos/ponencias/ii-reunion-pacientes-cronicos-complejos/pdf_3.pdf
 43. International Agency for Research on Cancer. World Health Organization. CI5: Cancer Incidence in Five Continents [Internet]. Iarc.fr. 2023 [citado el 3 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://ci5.iarc.fr/Default.aspx>
 44. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* [Internet]. 2018;68(6):394–424. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3322/caac.21492>
 45. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España 2021 [Internet]. 2021. Disponible en: https://seom.org/images/Cifras_del_cancer_en_Espanaha_2021.pdf
 46. Jensen. Cancer registration: Principles and methods. Lyon, Francia: International Agency for Research on Cancer; 1991.
 47. Galceran J, Ameijide A, Carulla M, Mateos A, Quirós JR, Rojas D, et al. Cancer incidence in Spain, 2015. *Clin Transl Oncol* [Internet]. 2017;19(7):799–825. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s12094-016-1607-9>
 48. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la Causa de Muerte Año 2017 [Internet]. ine.es. 2018 [citado el 3 de agosto de 2023]. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/edcm_2017.pdf
 49. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte. [Internet]. ine.es. 2019 [citado el 19 de enero de 2019]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175
 50. Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, Mathers C, Parkin DM, Piñeros M, et al. Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *GLOBOCAN 2018 sources and methods. Int J Cancer* [Internet]. 2019;144(8):1941–53. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/ijc.31937>
 51. Instituto Nacional de estadística. Cifras INE: España y la UE: una comparativa sobre la mortalidad por cáncer [Internet]. Ine.es. 2012 [citado el 8 de diciembre de 2019]. Disponible en: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INECifrasINE_C&cid=1259938277058&p=1254735116567&pagename=ProductosYServicios%2FFPYSLayout
 52. Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Ayanian JZ, Block SD, Weeks JC. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. *J Clin Oncol* [Internet]. 2004;22(2):315–21. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2004.08.136>
 53. Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Souza JM, Weeks JC, Block SD, et al. Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. *Int J Qual Health Care* [Internet]. 2005;17(6):505–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzi061>
 54. de Miguel C, Rubert de la Piedra M, García Pérez M, García Ruiz AJ, Alonso Babarro A. Comparación

- directa de los costes sanitarios en los 2 últimos meses de vida en pacientes oncológicos a partir de certificados de defunción en un área periurbana según reciban o no atención en su domicilio por un equipo de cuidados paliativos. *Med Paliativa* [Internet]. 2018;25(4):260–7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2017.05.003>
55. Brumley RD, Enguidanos S, Cherin DA. Effectiveness of a home-based palliative care program for end-of-life. *J Palliat Med* [Internet]. 2003;6(5):715–24. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1089/109662103322515220>
 56. Gracia D. Como arqueros al blanco: estudios de bioética. Madrid: Triacastela; 2004.
 57. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* [Internet]. 2003;289(18):2387–92. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.289.18.2387>
 58. Individual development at the end of life: Predictors of mortality and terminal decline. *Gerontologist* [Internet]. 2016;56(Suppl_3):614–614. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnw162.2478>
 59. Maslow A. Theory of human motivation. *Psychological Review*. 1943;50(4):370–96
 60. Carstensen LL, Isaacowitz DM, Charles ST. Taking time seriously. A theory of socioemotional selectivity. *Am Psychol* [Internet]. 1999;54(3):165–81. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1037//0003-066x.54.3.165>
 61. Bruera E. Algunos consejos para médicos que se plantean iniciar una carrera en cuidados paliativos. Madrid: Ediciones I; 2020.
 62. Wolfe A. Institute of Medicine Report: Crossing the Quality Chasm: A New Health Care System for the 21st Century. Policy, Politics, & Nursing Practice. 2001;2(3):233–5.
 63. Pan JL, Chochinov H, Thompson G, McClement S. The TIME Questionnaire: A tool for eliciting personhood and enhancing dignity in nursing homes. *Geriatr Nurs* [Internet]. 2016;37(4):273–7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.03.001>
 64. Thompson GN, Chochinov HM. Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. *Curr Opin Support Palliat Care* [Internet]. 2008;2(1):49–53. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/SPC.0b013e3282f4cb15>
 65. Arora NK, Street RL Jr, Epstein RM, Butow PN. Facilitating patient-centered cancer communication: a road map. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2009;77(3):319–21. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2009.11.003>
 66. Ganz PA, Hassett MJ, Miller DC. Challenges and opportunities in delivering high-quality cancer care: A 2016 update. *Am Soc Clin Oncol Educ Book* [Internet]. 2016;35(36):e294–300. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1200/EDBK_159303
 67. American Society of Clinical Oncology. The state of cancer care in America, 2017: A report by the American society of clinical oncology. *J Oncol Pract* [Internet]. 2017;13(4):e353–94. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1200/JOP.2016.020743>
 68. Hwang JP, Smith ML, Flamm AL. Challenges in outpatient end-of-life care: wishes to avoid resuscitation. *J Clin Oncol* [Internet]. 2004;22(22):4643–5. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2004.01.043>
 69. Gomes B. Palliative care: if it makes a difference, why wait? *J Clin Oncol* [Internet]. 2015;33(13):1420–1. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2014.60.5386>
 70. Mack JW, Cronin A, Keating NL, Taback N, Huskamp HA, Malin JL, et al. Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. *J Clin Oncol* [Internet]. 2012;30(35):4387–95. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2012.43.6055>
 71. Venneman SS, Narnor-Harris P, Perish M, Hamilton M. "Allow natural death" versus "do not resuscitate": three words that can change a life. *J Med Ethics* [Internet]. 2008;34(1):2–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/jme.2006.018317>
 72. Peppercorn JM, Smith TJ, Helft PR, Debono DJ, Berry SR, Wollins DS, et al. American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol* [Internet]. 2011;29(6):755–60. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2010.33.1744>
 73. Politi MC, Studts JL, Hayslip JW. Shared decision making in oncology practice: what do oncologists need to know? *Oncologist* [Internet]. 2012;17(1):91–100. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1634/theoncologist.2011-0261>
 74. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* [Internet]. 1992;267(16):2221–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.1992.03480160079038>
 75. Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Triacastela; 2008
 76. Villavicencio-Chávez C, Alonso-Babarro A, Rocafort J, Muñoz-Sánchez D, Gainza-Miranda D, Sanz-Peces EM, Varela-Cerdeira M, Gómez-Pavón J, Cristofori G, Ojeda J, Socorro A, López-Martí MP, Altisent R. LagunAdvance Planification Steps (LAP-S). Advance Care Planning in Patients with Advanced Disease. Individualizing the Approach: Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD), Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), Dementia and Cancer. 10th world research congress of the European association for palliative care (EAPC). *Palliat Med* [Internet]. 2018;32(1_suppl):3–330. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216318769196>
 77. Gainza-Miranda D, Sanz-Peces EM, Alonso-Babarro A, Varela-Cerdeira M, Prados-Sánchez C, Vega-Aleman G, et al. Breaking barriers: Prospective study of a cohort of advanced chronic obstructive pulmonary disease patients to describe their survival and end-of-life palliative care requirements. *J Palliat Med* [Internet]. 2019;22(3):290–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2018.0363>
 78. Morishima T, Lee J, Otsubo T, Imanaka Y. Association of healthcare expenditures with aggressive versus palliative care for cancer patients at the end of life: a cross-sectional study using claims data in Japan. *Int J Qual Health Care* [Internet]. 2014;26(1):79–86. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzt081>
 79. Debate of the Age Health and Care Study Group. The future of health and care of older people: the best is yet to come. Age Concern. Londres, Inglaterra: Age Concern Books; 1999.
 80. Ciurana Misol R. A "good death". A euphemism or an objective that can be evaluated? *Aten Primaria* [Internet]. 2006;38(1):45–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1157/13090030>

81. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Código de deontología médica guía de ética médica. Madrid; 2011.
82. Cardona-Morrell M, Kim J, Turner RM, Anstey M, Mitchell IA, Hillman K. Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problem. *Int J Qual Health Care* [Internet]. 2016;28(4):456–69. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzw060>
83. Huynh TN, Kleerup EC, Wiley JF, Savitsky TD, Guse D, Garber BJ, et al. The frequency and cost of treatment perceived to be futile in critical care. *JAMA Intern Med* [Internet]. 2013;173(20):1887–94. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/jamainternmed.2013.10261>
84. Rady MY, Johnson DJ. Admission to intensive care unit at the end-of-life: is it an informed decision? *Palliat Med* [Internet]. 2004;18(8):705–11. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1191/0269216304pm959oa>
85. Alonso-Babarro A, Astray-Mochales J, Domínguez-Berjón F, Gênova-Maleras R, Bruera E, Díaz-Mayordomo A, et al. The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients. *Palliat Med* [Internet]. 2013;27(1):68–75. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216312442973>
86. M.J. Cabañero-Martínez, A. Nolasco, I. Melchor, M. Fernández-Alcántara, J. Cabrero-García. Place of death of people with conditions needing palliative care in the different regions of Spain. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2020;43(1):69–80. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v43n1/1137-6627-asisna-43-01-69.pdf>
87. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2013;12(1):7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>
88. Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S, et al. Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *J Clin Oncol* [Internet]. 2010;28(13):2267–73. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2009.23.2850>
89. Chastek B, Harley C, Kallich J, Newcomer L, Paoli CJ, Teitelbaum AH. Health care costs for patients with cancer at the end of life. *J Oncol Pract* [Internet]. 2012;8(6):75s–80s. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1200/JOP.2011.000469>
90. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliat Med* [Internet]. 2014;28(2):130–50. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216313493466>
91. Starfield B. Is US health really the best in the world? *JAMA* [Internet]. 2000;284(4):483–5. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.284.4.483>
92. Gawande A. Ser mortal : la medicina y lo que al final importa. Madrid: Galaxia Gutenberg; 2018
93. González G. El imperativo tecnológico una alternativa desde el humanismo. *Cuadernos de bioética*. 2004;15(53):37–58.
94. Hamui-Sutton A. Un acercamiento a los métodos mixtos de investigación en educación médica. *Investigación en educación médica*. 2013;2(8)::2011-16.
95. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C. et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2013;3:300–8.
96. Amado J, Oscanoa T. Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Horiz méd* [Internet]. 2020;20(3):e1279. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.24265/horizmed.2020.v20n3.11>
97. Millane T, Jackson G, Gibbs CR, Lip GY. ABC of heart failure. Acute and chronic management strategies. *BMJ* [Internet]. 2000;320(7234):559–62. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.320.7234.559>
98. Friesinger GC 2nd, Butler J. End-of-life care for elderly patients with heart failure. *Clin Geriatr Med* [Internet]. 2000;16(3):663–75. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s0749-0690\(05\)70034-3](http://dx.doi.org/10.1016/s0749-0690(05)70034-3)
99. Abrahm JL, Hansen-Flaschen J. Hospice care for patients with advanced lung disease. *Chest* [Internet]. 2002;121(1):220–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1378/chest.121.1.220>
100. Shee CD. Palliation in chronic respiratory disease. *Palliat Med* [Internet]. 1995;9(1):3–12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/026921639500900102>
101. Valderrábano F, Jofre R, López-Gómez JM. Quality of life in end-stage renal disease patients. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2001;38(3):443–64. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1053/ajkd.2001.26824>
102. Roth K, Lynn J, Zhong Z, Borum M, Dawson NV. Dying with end stage liver disease with cirrhosis: insights from SUPPORT. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(S1):S122-30.
103. Formiga F, Robles MJ, Fort I. Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2009;44 Suppl 2:2–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2009.05.009>
104. Sánchez Isac M. Factores pronósticos de terminalidad no oncológica en cuidados paliativos [Internet]. [Facultad de Medicina]: Universidad Complutense de Madrid; 2013. Disponible en: <https://docta.ucm.es/entities/publication/9285cc64-7dd5-4ddc-8efd-d976897601df>
105. Babarro AA, Cano LR, Aguilar AG. Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. . 2010. *Medicina Paliativa*. 2010;17(3):161–71.
106. Horn SD, Horn RA, Sharkey PD. The Severity of Illness Index as a severity adjustment to diagnosis-related groups. *Health Care Financ Rev*. 1984;Suppl:33–45
107. Horn SD, Horn RA. Reliability and validity of the Severity of Illness Index. *Med Care* [Internet]. 1986;24(2):159–78. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/00005650-198602000-00007>
108. McCormick PJ, Lin H-M, Deiner SG, Levin MA. Validation of the All Patient Refined Diagnosis Related Group (APR-DRG) Risk of mortality and severity of Illness modifiers as a measure of perioperative Risk. *J Med Syst* [Internet].

- 2018;42(5):81. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s10916-018-0936-3>
109. World Bank. Transition to diagnosis-related group (DRG) payments for health: Lessons from case studies. Rofman R, Bales S, Kahur K, editores. Washington D.C., DC, Estados Unidos de América: World Bank Publications; 2020
 110. Cálculo de variaciones del Índice de Precios de Consumo [Internet]. INE. [citado el 10 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.ine.es/varipc>
 111. ORDEN 727/2017, de 7 de agosto, del Consejero de Sanidad, por la que se fijan los precios públicos por la prestación de los servicios y actividades de naturaleza sanitaria de la red de centros de la Comunidad de Madrid [Internet]. 2017. Disponible en: http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmno rma=9930&eli=true#no-back-button
 112. Ministerio de Sanidad Y Consumo. Análisis y desarrollo de los GDR en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. 1999. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/analisis.pdf>
 113. Iñiguez Rueda L. Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. Atención primaria. 1999;23(8):496–502.
 114. Gengiz Z, Turan M, Olmaz D, Erce Ç. Care burden and quality of life in family caregivers of palliative care patients. *J Soc Work End Life Palliat Care* [Internet]. 2021;17(1):50–63. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/15524256.2021.1888844>
 115. Matzo M, Sherman DW. Palliative care nursing: Quality care to the end of life. 5a ed. Matzo M, Witt Sherman D, editores. Nueva York, NY, Estados Unidos de América: Springer Publishing; 2018
 116. Orkaizagirre Gómara A, Amezcua M, Huércanos Esparza I, Arroyo Rodríguez A. El Estudio de casos, un instrumento de aprendizaje en la Relación de Cuidado. *Index Enferm* [Internet]. 2014;23(4):244–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/s1132-12962014000300011>
 117. Chacón LJR, Morales GER, Luna ACP, Medina JHC, Cantuña-Vallejo PF. El Muestreo Intencional No Probabilístico como herramienta de la investigación científica en carreras de Ciencias de la Salud. *Universidad y Sociedad* [Internet]. 2022 [citado el 10 de agosto de 2023];14(S5):681-691. Disponible en: <https://rus.ucf.edu.cu/index.php/rus/article/view/3338>
 118. Fuster Guillen DE. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propós represent* [Internet]. 2019;7(1):201. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
 119. Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *Eur J Gen Pract* [Internet]. 2018;24(1):9–18. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091>
 120. Fernández-Isla LE, Conde-Valvis-Fraga S, Fernández-Ruiz JS. Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos. *Semergen* [Internet]. 2016;42(7):476–81. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2016.02.011>
 121. Hernández-Bello E, Bueno-Lozano M, Salas-Ferrer P, Sanz-Armunia M. Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos en un hospital de Zaragoza, España. *Rev Colomb Cancerol* [Internet]. 2016;20(3):110–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rccan.2016.04.003>
 122. Molina Linde JM, Romero Rodríguez Y, Rodríguez Sañudo RM, Gálvez Mateos R. Encuesta de satisfacción a cuidadores en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*. 2006;13(1):11–7.
 123. Brédart A, Bottomley A, Blazeby JM, Conroy T, Coens C, D'Haese S, et al. An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care measure (EORTC IN-PATSAT32). *Eur J Cancer* [Internet]. 2005;41(14):2120–31. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2005.04.041>
 124. Arraras JI, Vera R, Martínez M, Hernández B, Laínez N, Rico M, et al. The EORTC cancer in-patient satisfaction with care questionnaire: EORTC IN-PATSAT32: Validation study for Spanish patients. *Clin Transl Oncol* [Internet]. 2009;11(4):237–42. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s12094-009-0346-6>
 125. Saldana J. The coding manual for qualitative researchers. 4a ed. Londres, Inglaterra: SAGE Publications; 2021.
 126. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* [Internet]. 2007;19(6):349–57. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
 127. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: A synthesis of recommendations. *Acad Med* [Internet]. 2014;89(9):1245–51. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/acm.0000000000000388>
 128. Korstjens I, Moser A. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness and publishing. *Eur J Gen Pract* [Internet]. 2018;24(1):120–4. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/13814788.2017.1375092>
 129. Manzini, J.L. (2000) 'Declaración de Helsinki: Principios éticos para la Investigación Médica sobre sujetos humanos', *Acta bioethica*, 6(2). doi:10.4067/s1726-569x200000200010.
 130. Kottow M. De Helsinki a Fortaleza: una Declaración desangrada. *Rev Bioét* [Internet]. 2014;22(1):28–33. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/s1983-80422014000100004>
 131. Osakidetza. ACUERDO de 19 de diciembre de 2019, del Consejo de Administración del Ente Público Osakidetza-Servicio vasco de salud, por el que se aprueban las tarifas por prestación de servicios sanitarios y docentes a terceros obligados al pago durante el ejercicio 2020 [Internet]. 2019. Disponible en: <https://www.iberley.es/legislacion/acuerdo-19-diciembre-2019-consejo-administracion-ente-publico-osakidetza-servicio-vasco-salud-aprueban-tarifas-prestacion-servicios-sanitarios-docentes-terceros-obligados-pago-durante-ejercicio-2020-26486885>

132. Couceiro A. Los niveles de la justicia sanitaria y la distribución de los recursos. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2006;29. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/s1137-66272006000600007>
133. Yabroff KR, Lamont EB, Mariotto A, Warren JL, Topor M, Meekins A, et al. Cost of care for elderly cancer patients in the United States. *J Natl Cancer Inst* [Internet]. 2008;100(9):630–41. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/jnci/djn103>
134. Chastek B, Harley C, Kallich J, Newcomer L, Paoli CJ, Teitelbaum AH. Health care costs for patients with cancer at the end of life. *J Oncol Pract* [Internet]. 2012;8(6S):75s–80s. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1200/jop.2011.000469>
135. Lubitz JD, Riley GF. Trends in medicare payments in the last year of life. *N Engl J Med* [Internet]. 1993;328(15):1092–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1056/nejm199304153281506>
136. May P, Garrido MM, Cassel JB, Kelley AS, Meier DE, Normand C, et al. Palliative care teams' cost-saving effect is larger for cancer patients with higher numbers of comorbidities. *Health Aff (Millwood)* [Internet]. 2016;35(1):44–53. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.2015.0752>
137. Wolff JL, Dy SM, Frick KD, Kasper JD. End-of-life care: findings from a national survey of informal caregivers: Findings from a national survey of informal caregivers. *Arch Intern Med* [Internet]. 2007;167(1):40–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/archinte.167.1.40>
138. Blecker S, Johnson NJ, Altekruze S, Horwitz LI. Association of occupation as a physician with likelihood of dying in a hospital. *JAMA* [Internet]. 2016;315(3):301–3. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2015.16976>
139. Centeno C, Sitte T, de Lima L, Alsirafy L, Bruera E, Callaway M, et al. CCST. Documento de Posición Oficial sobre la Promoción Global de Cuidados Paliativos: Recomendaciones del Grupo Internacional Asesor PAL-LIFE de la Academia Pontificia de la Vida, Ciudad del Vaticano. *Journal of Palliative Medicine*. 2018;21(10):1398–407.
140. World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. 2014 [citado el 12 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/162863>
141. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet* [Internet]. 2018;391(10128):1391–454. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
142. Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care [Internet]. Who.int. 2020 [citado el 12 de agosto de 2023]. Disponible en: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)
143. The 2015 quality of death index [Internet]. *Economist.com*. [citado el 12 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://impact.economist.com/perspectives/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>
144. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. EAPC atlas of palliative care in Europe 2013 full edition [Internet]. *Cuidarypaliar.es*. [citado el 12 de agosto de 2023]. Disponible en: http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/01/EAPC_Atlas_Palliative_Care_Europe_2013_Full_Edition.pdf
145. Osman H, Rihan A, Garralda E, Rhee JY, Pons JJ, de Lima L, et al. Atlas of palliative care in the Eastern Mediterranean region [Internet]. *Iccp-portal.org*. [citado el 12 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.iccp-portal.org/system/files/resources/UN%20PALIATIVOS%20Atlas%20EMRO%20TABLET%20OK.pdf>
146. Bardsley M, Georghiou T, Dixon J. Social care and hospital use at the end of life [Internet]. *Org.uk*. [citado el 12 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.nuffieldtrust.org.uk/sites/default/files/2017-01/social-care-hospital-use-report-web-final.pdf>
147. Doblado R, Herrera E, Librada S, Lucas MA, Muñoz I, Rodríguez Z. Directorio de recursos de cuidados paliativos en España: directorio SECPAL 2015 [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL; 2016. Disponible en: http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/monografia9_analisis_directorio.pdf
148. Fainsinger RL, Brenneis C, Fassbender K. Edmonton, Canada: a regional model of palliative care development. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2007;33(5):634–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.012>
149. Fassbender K, Fainsinger R, Brenneis C, Brown P, Braun T, Jacobs P. Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000. *Palliat Med* [Internet]. 2005;19(7):513–20. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1191/0269216305pm10710a>
150. Rocafort J. Los cuidados paliativos también ahorran. *Diario Médico*. el 5 de octubre de 2012;5
151. Klinkenberg M, Visser G, van Groenou MIB, van der Wal G, Deeg DJH, Willems DL. The last 3 months of life: care, transitions and the place of death of older people. *Health Soc Care Community* [Internet]. 2005;13(5):420–30. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2524.2005.00567.x>
152. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical Ethics*. Nueva York: Macmillan; 1986.
153. Yadav S, Heller IW, Schaefer N, Salloum RG, Kittelson SM, Wilkie DJ, et al. The health care cost of palliative care for cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer* [Internet]. 2020;28(10):4561–73. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-020-05512-y>
154. May P, Garrido MM, Cassel JB, Kelley AS, Meier DE, Normand C, et al. Prospective cohort study of hospital palliative care teams for inpatients with advanced cancer: Earlier consultation is associated with larger cost-saving effect. *J Clin Oncol* [Internet]. 2015;33(25):2745–52. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2014.60.2334>

155. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, Caust-
Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, et al. Cost
savings associated with US hospital palliative
care consultation programs. *Arch Intern Med*
[Internet]. 2008;168(16):1783–90. Disponible
en:
<http://dx.doi.org/10.1001/archinte.168.16.1783>
156. Boland JW, Barclay S, Gibbins J. Twelve tips for
developing palliative care teaching in an
undergraduate curriculum for medical students.
Med Teach [Internet]. 2019;41(12):1359–65.
Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1080/0142159X.2018.1533243>
157. Pham B, Krahn M. End-of-life care interventions:
An economic analysis. *Ont Health Technol
Assess Ser*. 2014;14(18):1–70.
158. Sheridan PE, LeBrett WG, Triplett DP, Roeland
EJ, Bruggeman AR, Yeung HN, et al. Cost
savings associated with palliative care among
older adults with advanced cancer. *Am J Hosp
Palliat Care* [Internet]. 2021;38(10):1250–7.
Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1177/1049909120986800>
159. May P, Normand C, Del Fabbro E, Fine RL,
Morrison RS, Ottewill I, et al. Economic analysis
of hospital palliative care: Investigating
heterogeneity by noncancer diagnoses. *MDM
Policy Pract* [Internet].
2019;4(2):2381468319866451. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1177/2381468319866451>
160. Spilsbury K, Rosenwax L. Community-based
specialist palliative care is associated with
reduced hospital costs for people with non-
cancer conditions during the last year of life.
BMC Palliat Care [Internet]. 2017;16(1):68.
Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1186/s12904-017-0256-2>
161. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER,
Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative
care for patients with metastatic non-small-cell
lung cancer. *N Engl J Med* [Internet].
2010;363(8):733–42. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>
162. Tellem R, Orion Y, Cialic R, Barak O. Not only for
cancer patients - palliative care for non-
oncologic patients at the end of life in a Geriatric
- Internal Medicine Department. *Harefuah*.
2022;161(5):322–6.
163. Roth AR, Canedo AR. Introduction to hospice
and palliative care. *Prim Care* [Internet].
2019;46(3):287–302. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pop.2019.04.001>
164. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a
conceptual framework and review of the
empirical literature. *Soc Sci Med* [Internet].
2000;51(7):1087–110. Disponible en:
[http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00098-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00098-8)
165. Constand MK, MacDermid JC, Dal Bello-Haas V,
Law M. Scoping review of patient-centered care
approaches in healthcare. *BMC Health Serv Res*
[Internet]. 2014;14(1):271. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-14-271>
166. Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney
IR, McWilliam CL, Freeman TR. *Patient-centered
medicine: Transforming the clinical method*.
Londres, Inglaterra: Radcliffe Publishing; 2003.
167. Pérez Pérez FM. Adecuación del esfuerzo
terapéutico, una estrategia al final de la vida.
Semergen [Internet]. 2016;42(8):566–74.
Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.semerng.2015.11.006>
168. Baxter R, Fromme EK, Sandgren A. Patient
identification for serious illness conversations: A
scoping review. *Int J Environ Res Public Health*
[Internet]. 2022;19(7):4162. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.3390/ijerph19074162>
169. El-Jawahri A, Greer JA, Temel JS. Does palliative
care improve outcomes for patients with
incurable illness? A review of the evidence. *J
Support Oncol* [Internet]. 2011;9(3):87–94.
Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.suponc.2011.03.003>
170. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-
Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al.
Association between palliative care and patient
and caregiver outcomes: A systematic review
and meta-analysis. *JAMA* [Internet].
2016;316(20):2104–14. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1001/jama.2016.16840>
171. Dev R, Coulson L, Del Fabbro E, Palla SL,
Yennurajalingam S, Rhondali W, et al. A
prospective study of family conferences: effects
of patient presence on emotional expression and
end-of-life discussions. *J Pain Symptom Manage*
[Internet]. 2013;46(4):536–45. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.10.280>
172. Funk LM, Stajduhar KI, Outcalt L. What family
caregivers learn when providing care at the end
of life: a qualitative secondary analysis of
multiple datasets. *Palliat Support Care*
[Internet]. 2015;13(3):425–33. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1017/S1478951513001168>
173. Wallace CL. Family communication and decision
making at the end of life: a literature review.
Palliat Support Care [Internet]. 2015;13(3):815–
25. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1017/S1478951514000388>
174. Hasdenteufel M, Quintard B. Psychosocial factors
affecting the bereavement experience of
relatives of palliative-stage cancer patients: a
systematic review. *BMC Palliat Care* [Internet].
2022;21(1):212. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1186/s12904-022-01096-y>
175. Bybee S, Ellington L, Cloyes K, Billitteri J, Hull W,
Jacob E, et al. Death-talk may predict death
acceptance among advanced cancer patients &
spouse caregivers. *Innov Aging* [Internet].
2018;2(suppl_1):913–913. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1093/geroni/igy031.3398>
176. Lasmarías C, Espinosa J, Martínez-Muñoz M,
Bullich I, Albuquerque E, Gómez-Batiste X.
Estudio sobre necesidades formativas en
cuidados paliativos para atención primaria. *FEM
Rev Fund Educ Médica* [Internet].
2013;16(3):159–65. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.4321/s2014-98322013000300007>
177. García-Salvador I, Chisbert-Alapont E, Antonaya
Campos A, Casaña Mohedo J, Hurtado Navarro
C, Fernández Peris S, et al. Valoración de
necesidades formativas de nivel básico en
cuidados paliativos en enfermeras de atención
primaria en España. *Aten Primaria* [Internet].
2022;54(5):102344. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102344>
178. Martí-García C, García-Caro MP, Schmidt-Riovalle
J, Fernández-Alcántara M, Montoya-Juárez R,
Cruz-Quintana F. Formación en cuidados
paliativos y efecto en la evaluación emocional de
imágenes de muerte. *Med Paliativa* [Internet].

- 2016;23(2):72–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.12.007>
179. Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* [Internet]. otoño de 2000;3(3):287–300. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2000.3.287>
 180. Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, Miccinesi G, Grimaldi M, Bruzzi P, et al. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *J Epidemiol Community Health* [Internet]. 2006;60(5):412–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/jech.2005.043646>
 181. Schmidt RJ, Moss AH. Dying on dialysis: The case for a dignified withdrawal. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2014;9(1):174–80. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2215/cjn.05730513>
 182. Alcaraz M. ChatGPT aprueba el MIR 2023 con solo un 25% de respuestas incorrectas. *Redacción Médica* [Internet]. el 25 de enero de 2023; Disponible en: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/formacion/chatgpt-aprueba-el-mir-2023-con-solo-un-25-de-respuestas-incorrectas-1842>
 183. Hospitales en España, datos y estadísticas [Internet]. Europa Press Data. 2023 [citado el 14 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://www.epdata.es/datos/hospitales-espana-datos-estadisticas/299>
 184. Cabadas R. La calidad asistencial: ¿de qué estamos hablando? *CIR MAY AMB* [Internet]. 2015;20(2):79–82. Disponible en: http://www.asecma.org/Documentos/Articulos/07_20_1_FC_Cabadas.pdf
 185. Donabedian A. La calidad de la atención médica: definición y métodos de evaluación. México: La Prensa Medica Mexicana; 1984
 186. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care: <I>evaluating the quality of medical care</i>. *Milbank Q* [Internet]. 2005;83(4):691–729. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x>
 187. Hales S, Zimmermann C, Rodin G. The quality of dying and death. *Arch Intern Med* [Internet]. 2008;168(9):912. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/archinte.168.9.912>
 188. Masson JD. Non-professional perceptions of “good death”: A study of the views of hospice care patients and relatives of deceased hospice care patients. *Mortality (Abingdon)* [Internet]. 2002;7(2):191–209. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/13576270220136294>
 189. Tong E, McGraw SA, Dobihal E, Baggish R, Cherlin E, Bradley EH. What is a Good Death? Minority and Non-minority Perspectives. *J Palliat Care* [Internet]. 2003;19(3):168–75. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/082585970301900304>
 190. Pierson CM, Curtis JR, Patrick DL. A good death: A qualitative study of patients with advanced AIDS. *AIDS Care* [Internet]. 2002;14(5):587–98. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/0954012021000005416>
 191. Pieters J, Dolmans DHJM, Verstegen DML, Warmenhoven FC, Courtens AM, van den Beuken-van Everdingen MHJ. Palliative care education in the undergraduate medical curricula: students’ views on the importance of, their confidence in, and knowledge of palliative care. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2019;18(1). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-019-0458-x>
 192. Moroni M, Díaz Crescitelli ME, Capuccini J, Pedroni C, Bianco M, Montanari L, et al. ‘Now I can train myself to be with death’: a phenomenological study with young doctors in care homes supported by a palliative care unit during the second wave of the pandemic in Italy. *BMJ Open* [Internet]. 2023;13(4):e065458. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065458>
 193. Block SD. Medical education in end-of-life care: The status of reform. *J Palliat Med* [Internet]. 2002;5(2):243–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1089/109662102753641214>
 194. Santamaría Campos CC, Carrero Planes V, Navarro Sanz R. Sentido de dignidad al final de la vida: una aproximación empírica. *Med Paliativa* [Internet]. 2014;21(4):141–52. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.004>
 195. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet* [Internet]. 2002;360(9350):2026–30. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736\(02\)12022-8](http://dx.doi.org/10.1016/s0140-6736(02)12022-8)
 196. Bayés R. *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Alianza Editorial SA; 2006
 197. Chochinov HM. Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA* [Internet]. 2002;287(17):2253–60. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
 198. Herrera A. El médico testigo de excepción. La suerte de ser médico. *Medicina militar*. 1993;45(5):569.
 199. Twycross R. *Medicina paliativa: Filosofía y consideraciones éticas*. Acta Bioeth [Internet]. 2000;6(1). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/s1726-569x2000000100003>
 200. Saunders C. Quotes by Cicely Saunders [Internet]. A-Z Quotes. [citado el 14 de agosto de 2023]. Disponible en: https://www.azquotes.com/author/20332-Cicely_Saunders
 201. Saunders C. The evolution of palliative care. *Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc*. verano de 2003;66(3):4–7.
 202. Knights D, Wood D, Barclay S. The Liverpool Care Pathway for the dying: what went wrong? *Br J Gen Pract* [Internet]. 2013;63(615):509–10. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3399/bjgp13x673559>
 203. Stevens J. A pathway to euthanasia? Family revive father doctors ruled wasn’t worth saving. *Daily Mail* [Internet]. el 12 de octubre de 2012; Disponible en: <http://www.dailymail.co.uk/news/article-2217061/Liverpool-Care-Pathway-Family-revive-man-doctors-wasnt-worth-saving.html>
 204. Knietowicz Z. Doctors leaders, charities, and hospices back Liverpool Care Pathway. *BMJ* [Internet]. 2012;345(oct03 1):e6654–e6654. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.e6654>

205. Chochinov HM. Intensive caring: Reminding patients they matter. *J Clin Oncol* [Internet]. 2023;41(16):2884–7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1200/jco.23.00042>
206. Chochinov HM, McClement SE, Hack TF, McKeen NA, Rach AM, Gagnon P, et al. Health care provider communication: an empirical model of therapeutic effectiveness: An empirical model of therapeutic effectiveness. *Cancer* [Internet]. 2013;119(9):1706–13. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.27949>
207. Vilà Santasuana A, Celorrio Jiménez N, Sanz Salvador X, Martínez Montauti J, Díez-Cascón Menéndez E, Puig Rossell C. Última semana de vida en un hospital de agudos: revisión de 401 pacientes consecutivos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2008;43(5):284–90. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s0211-139x\(08\)73570-4](http://dx.doi.org/10.1016/s0211-139x(08)73570-4)
208. Connors AF. A controlled trial to improve care for seriously III hospitalized patients: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* [Internet]. 1995;274(20):1591. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.1995.0353020027032>
209. Díaz Agea JL. Morir en un hospital. Reflexiones y comentarios a la obra de Philippe Ariés. *Cult Cuid Rev Enferm Humanid* [Internet]. 2006;(19):10–5. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2006.19.03>
210. Gracia D. *Ética de los confines de la vida*. Bogotá DC: El Buho; 1998.
211. Edmonds P, Rogers A. "If only someone had told me . . ." A review of the care of patients dying in hospital. *Clin Med* [Internet]. 2003;3(2):149–52. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.7861/clinmedicine.3-2-149>

Anexos



Anexo I.

Instrumento NECPAL

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO®
(Necesidades Paliativas)

INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA – TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores	
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD¹ – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa	
Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema	
Marcadores nutricionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10% <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Marcadores funcionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (> 2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Factores adicionales de uso de recursos, cualquiera de los siguientes: <input type="checkbox"/> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

¹ En el contexto mediterráneo/latino, donde la autonomía del propio enfermo es menos manifiesta que en el anglosajón/norte-europeo, es frecuente que sea la familia o miembros del equipo los que pueden solicitar limitación del esfuerzo terapéutico o medidas paliativas, o ambas.

Instrumento NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 1.0
Observatorio "QUALY" - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos
Institut Català d'Oncologia
NOVIEMBRE 2011

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de un criterio) **Sí** No

- Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica- también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.)
- Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)
- Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico

ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios) **Sí** No

- Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones
- Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado
- En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40%
- En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa
- Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
- Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)

ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios) **Sí** No

- Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable
- Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos
- Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado
- En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg)
- Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min)
- Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de un criterio) **Sí** No

- Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días
- Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antisifagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de dos o más de los siguientes criterios) **Sí** No

- Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo
- Síntomas complejos y difíciles de controlar
- Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse
- Disfagia progresiva
- Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria

ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio) **Sí** No

- Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante
- Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)

ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio) **Sí** No

- Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante

DEMENCIA (presencia de dos o más de los siguientes criterios) **Sí** No

- Criterios de severidad : incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7)
- Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral
- Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)

Anexo II.

Cuestionario para el Estudio Cualitativo.

ESTUDIO CUALITATIVO "MORIR EN EL HOSPITAL"

GUÍA DE PREGUNTAS

1. Sobre las pruebas diagnósticas o analíticas que recibieron en la etapa final: percepción, información recibida y sentimientos.

- ¿Considera que el número de pruebas o analíticas que recibió su paciente fueron demasiadas?
- ¿Cómo le hicieron sentir estas pruebas a la familia? Y cómo recuerda que las percibía su familiar: xxxxx (nombre del paciente).
- ¿Le comentó algo al respecto, sobre si estaba cansado de pruebas, le dolían, se sentía más seguro, echaba algo en falta...?
- ¿Recibieron información suficiente de porque se realizaba cada prueba? ¿Querían más información? ¿Intentaban que XXXX (nombre el paciente) tuviera toda la información o filtraban?
- ¿Comprendieron la información que le dieron o era demasiado técnica?
- ¿Se quedaron con ganas de saber algo más sobre la utilidad de las pruebas?

2. Medicación:

- ¿Considera que recibía mucha medicación? ¿Podía tomarse toda la medicación o le costaba?
- ¿Las tomas eran cómodas o eran a horas incómodas?, le despertaban para darles medicación en alguna ocasión?
- ¿Cómo se sentían por esto?
- ¿Cree que el tratamiento colaboró en que el final fuera más tranquilo?
- ¿Tenían medicación de rescate para cuando tenía dolor o ahogo, es decir si llamaban por algún síntoma?

3. Percepción del control de síntomas:

- ¿Recuerdan si tenía muchos síntomas en el final?
- ¿Qué tipo de síntomas? ¿Se aliviaban con la medicación? ¿Mejoró durante el ingreso?
- ¿Cree que los síntomas estuvieron controlados?

4. Atención que la recibió la unidad familiar y los cuidadores:

- ¿Recibió algún tipo de atención particular la familia, psicólogo, ayuda espiritual...?
- ¿En qué consistía?
- ¿Les pareció adecuada?

5. Información recibida:

- ¿Les faltó algún tipo de información?
- ¿Cambiaría algún aspecto de la forma en que recibió la información?
- ¿Tenían ustedes información suficiente?
- Su familiar xxxxx (nombre del paciente), ¿sabía lo que iba a pasar?
- ¿Intentaron ocultarle algo?, ¿ustedes?, ¿los médicos?

6. Último ingreso:

- ¿Percibían que era el último ingreso?
- ¿Les resultó largo?
- ¿Tuvieron oportunidad de despedirse? ¿El equipo se lo facilitó?

7. Recomendaciones de mejora:


- ¿Nos daría alguna recomendación al equipo asistencial para hacer más llevadero en el futuro casos como el suyo?

8. Una vez pasado esto...

- ¿Hubiera preferido que su familiar muriera en casa?
- ¿Y si ha pensado sobre su propia muerte, le gustaría en casa o en el hospital?

Anexo III.

Documento de aprobación del Comité de Ética del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz para el estudio con metodología cuantitativa.



Hospital Universitario
Fundación Jiménez Díaz
Grupo Quirón

Comité de Ética de la Investigación

INFORME DEL COMITE DE ÉTICA DE LA INVESTIGACION

Dra. Lucía Llanos Jiménez, Secretaria Técnica del COMITE DE ÉTICA DE LA INVESTIGACION DE LA FUNDACION JIMENEZ DIAZ

CERTIFICA:


Que en la reunión del CEIm-FJD que tuvo lugar el 10 de Septiembre de 2019 (acta nº 16/19) se evaluó el estudio referido y, ha decidido:

A P R O B A R

La propuesta para que se realice el estudio titulado **“Estudio observacional, retrospectivo, para analizar cómo se vive la etapa final de la vida en el medio hospitalario (hospital nivel 1/ hospital nivel 3).”** Version de Septiembre de 2019

1. En dicha reunión se cumplieron los requisitos establecidos en la legislación vigente –Real decreto 1090/2015 y Decreto 39/94 de la CAM– para que la decisión del citado CEIm sea válida.
2. El Estudio reúne las normas éticas estándar de nuestra Institución para la realización de este tipo de estudios.
3. Se cumplen los preceptos éticos formulados en la Orden SAS 3470/2009 y la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica mundial sobre principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos y en sus posteriores revisiones, así como aquellos exigidos por la normativa aplicable en función de las características del estudio.
4. El CEImFJD, tanto en su composición como en sus procedimientos, cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95) y con la legislación vigente que regula su funcionamiento, y que la composición del CEIm FJD es la indicada en el anexo I, teniendo en cuenta que en el caso de que algún miembro participe en el estudio o declare algún conflicto de interés no habrá participado en la evaluación ni en el dictamen.
5. Asimismo, hacemos constar que no existe contraprestación económica para el centro y los investigadores.
6. Además, este comité recuerda la obligación de realizar el seguimiento del estudio de acuerdo a la legislación vigente.

Lo que firmo en Madrid a 10 de Septiembre de 2019



Dra. Lucía Llanos Jiménez
Secretaria Técnica CEImFJD

EO151-19_HIE

C/ Isaac Peral, 42 Oficinas, . Oficina I. 28015-Madrid
Teléfono: 91 5443720 - e-mail: ceic@fjd.es

Anexo I COMPOSICIÓN DEL CEIm

Presidente	Dr. Javier Bécares Martínez. Farmacéutico de FJD
Vicepresidenta	Dra. Macarena Bonilla Porras. Farmacéutica de FJD
Secretaria Técnica	Dra. Lucía Llanos Jiménez. Farmacóloga de la FJD
Vocales	Dr. Nicolás Alejandro Alba. Médico Asistencial. Oftalmología de FJD. Dra. Miriam Blanco Rodríguez. Médico Asistencial. Pediatría de FJD. Dr. Alfonso Cabello Ubeda. Médico Asistencial. Medicina Interna FJD Dr. Raúl Córdoba Mascañano. Médico Asistencial. Hematología FJD Dra. Ana Díez Alcántara. Farmacéutico de Atención Primaria. Dirección Asistencial Noroeste. Dra. Isabel Egocheaga Cabello. Médico de Atención Primaria. CS Isla de Oza. Dña. Ana García Díaz, abogada. Dr. Bernard Gastón Doger de Speville. Médico Asistencial. Oncología FJD Dr. Sergio Hoyos Simón. Médico Asistencial. Oncología HRJC Dña. María del Mar Jiménez del Castillo. DUE de la FJD D. Carlos Macía de la Asunción. Lego no vinculado a la Institución Dr. Ricardo Pardo García. Médico Asistencial. Cirugía Digestivo FJD Dra. Lorena Pingarrón Martín. Médico Asistencial. Cirugía Maxilofacial HRJC Dr. Gonzalo Pizarro Sánchez. Médico Asistencial. Cardiología HUQM Dr. Francisco Javier Ruiz Hornillos. Miembro Comité de Investigación y Miembro del Comité de Ética Asistencial. Médico Asistencial. Alergología del HIE Dra. Olga Sánchez Pernaute. Médico Asistencial. Reumatología de la FJD Dra. Sandra Zazo Hernández. Bióloga. Anatomía Patológica de la FJD

Anexo II

CENTROS E INVESTIGADORES PRINCIPALES Y COLABORADORES

Título: "Estudio observacional, retrospectivo, para analizar cómo se vive la etapa final de la vida en el medio hospitalario (hospital nivel 1/ hospital nivel 3)." Version Septiembre de 2019

Fecha de actualización del anexo II: 10 de Septiembre de 2019


INVESTIGADOR PRINCIPAL	INVESTIGADORES COLABORADORES	CENTROS DE REALIZACIÓN
Dr. María Herrera Abián		Hospital U. Infanta Elena
		Servicio Cuidados Paleativos

EO151-19_HIE

C/ Isaac Peral, 42 Oficinas, . Oficina I. 28015-Madrid
Teléfono: 91 5443720 - e-mail: ceic@fjdes

Anexo IV.

Documento de aprobación del Comité de Ética del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz para el estudio con metodología cualitativa.



Hospital Universitario
Fundación Jiménez Díaz
Grupo Quirónsalud

Comité de Ética de la Investigación

INFORME DEL COMITE DE ÉTICA DE LA INVESTIGACION

Dra. Lucía Llanos Jiménez, Secretaria Técnica del COMITE DE ÉTICA DE LA INVESTIGACION DE LA FUNDACION JIMENEZ DIAZ

CERTIFICA:


Que en la reunión del CEIm-FJD que tuvo lugar el 10 de Noviembre de 2019 (acta nº 20/20) se evaluó la **Enmienda nº 1 (cambio de título e introducción entrevista cualitativa para familiares)** del estudio referido y, ha decidido, una vez aceptadas las respuestas a las aclaraciones menores solicitadas:

A P R O B A R

La propuesta para que se realice el estudio titulado **“Morir en el hospital: Estudio de casos y controles para analizar cómo se vive la etapa final de la vida en el Hospital Universitario Infanta Elena (HUIE) de Valdemoro con la presencia o no de un equipo de Cuidados Paliativos”** Version de noviembre de 2020.

1. En dicha reunión se cumplieron los requisitos establecidos en la legislación vigente –Real decreto 1090/2015 y Decreto 39/94 de la CAM– para que la decisión del citado CEIm sea válida.
2. El Estudio reúne las normas éticas estándar de nuestra Institución para la realización de este tipo de estudios.
3. Se cumplen los preceptos éticos formulados en la Orden SAS 3470/2009 y la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica mundial sobre principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos y en sus posteriores revisiones, así como aquellos exigidos por la normativa aplicable en función de las características del estudio.
4. El CEImFJD, tanto en su composición como en sus procedimientos, cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95) y con la legislación vigente que regula su funcionamiento, y que la composición del CEIm FJD es la indicada en el anexo I, teniendo en cuenta que en el caso de que algún miembro participe en el estudio o declare algún conflicto de interés no habrá participado en la evaluación ni en el dictamen.
5. Asimismo, hacemos constar que no existe contraprestación económica para el centro y los investigadores.
6. Además, este comité recuerda la obligación de realizar el seguimiento del estudio de acuerdo a la legislación vigente.

Lo que firmo en Madrid a 1 de diciembre de 2020



Dra. Lucía Llanos Jiménez
Secretaria Técnica CEImFJD

ER_EO151-19_MIE

C/ Isaac Peral, 42 Oficinas, . Oficina 1. 28015-Madrid
Teléfono: 91 5443720 - e-mail: ceic@fjd.es

Anexo I COMPOSICIÓN DEL CEIm

Presidente	Dr. Javier Bécares Martínez. Farmacéutico de FJD
Vicepresidenta	Dra. Macarena Bonilla Porras. Farmacéutica de FJD
Secretaria Técnica	Dra. Lucía Llanos Jiménez. Farmacóloga de la FJD
Vocales	Dr. Nicolás Alejandro Alba. Médico Asistencial. Oftalmología de FJD. Dra. Miriam Blanco Rodríguez. Médico Asistencial. Pediatría de FJD. Dr. Alfonso Cabello Ubeda. Médico Asistencial. Medicina Interna FJD Dr. Raúl Córdoba Mascañano. Médico Asistencial. Hematología FJD Dra. Ana Díez Alcántara. Farmacéutico de Atención Primaria. Dirección Asistencial Noroeste. Dra. Isabel Egocheaga Cabello. Médico de Atención Primaria. CS Isla de Oza. Dña. Ana García Díaz, abogada. Dr. Bernard Gastón Doger de Speville. Médico Asistencial. Oncología FJD Dr. Sergio Hoyos Simón. Médico Asistencial. Oncología HRJC Dña. María del Mar Jiménez del Castillo. DUE de la FJD D. Carlos Macía de la Asunción. Legajo no vinculado a la Institución Dr. Ricardo Pardo García. Médico Asistencial. Cirugía Digestivo FJD Dra. Lorena Pingarrón Martín. Médico Asistencial. Cirugía Maxilofacial HRJC Dr. Gonzalo Pizarro Sánchez. Médico Asistencial. Cardiología HUQM Dr. Francisco Javier Ruiz Hornillos. Miembro Comité de Investigación y Miembro del Comité de Ética Asistencial. Médico Asistencial. Alergología del HIE Dra. Olga Sánchez Pernaute. Médico Asistencial. Reumatología de la FJD Dra. Sandra Zazo Hernández. Bióloga. Anatomía Patológica de la FJD

Anexo II

CENTROS E INVESTIGADORES PRINCIPALES Y COLABORADORES

Título: **Enmienda nº 1 del Estudio "Morir en el hospital: Estudio de casos y controles para analizar cómo se vive la etapa final de la vida en el Hospital Universitario Infanta Elena (HUIE) de Valdemoro con la presencia o no de un equipo de Cuidados Paliativos"** Versión de noviembre de 2020.

Fecha de actualización del anexo II: **1 de diciembre de 2020**

INVESTIGADOR PRINCIPAL	INVESTIGADORES COLABORADORES	CENTROS DE REALIZACIÓN
María Herrera Abián		Hospital U. Infanta Elena Servicio Cuidados Paleativos

ER_EO151-19_HIE

C/ Isaac Peral, 42 Oficinas, - Oficina 1. 28015-Madrid
Teléfono: 91 5443720 - e-mail: ceic@fjd.es

Anexo V.

Verbatines de las entrevistas del análisis cualitativo a los familiares de pacientes UCP. El número de la pregunta es el recogido en el cuestionario del anexo II.

TEMA	CATEGORÍA	FRASES, TEXTUALES FAMILIARES	PREGUNTA
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	No tuvimos ningún problema	7
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Nosotros no tuvimos ninguna pega...nos trataron perfectamente.	7
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Ojalá todos los hospitales tuvieran un equipo así	7
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	No, todo perfecto,	7
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Se portaron maravillosamente bien todos, tanto el psicólogo, como como la doctora y las enfermeras.	6
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Ojalá todos los equipos fueran así,	7
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Que todos los hospitales tengan gente como los del equipo de paliativos	7
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	¿De psicólogos o de...? No.	4
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	En cuestión de enfermeras y el médico, bien. No tuvimos ningún problema	4
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Perfecto. Todos vamos. Nosotros no tenemos queja. (apoyo medico)	4
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	No (ayuda por el médico)	4
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	No (ayuda por el médico)	4
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Psicólogo y cura	4
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Un psicólogo que hablaba con ella, hablaba con nosotros...	4
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	No he tenido queja ninguna norma con ellos,	4
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Tuvimos el apoyo del psicólogo	4
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Estamos muy contento como nos atendieron	4
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	La escuchaban y la consolaban, además tenían un psicólogo	4
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Todos los días nos preguntaban y luego el psicólogo se quedaba un ratito más	4
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Él no quería estar allí,	1
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Le gustaba que estuvieran allí pendiente de él,	1
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	No tengo ninguna queja del trato con mi madre	1
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Otra vez a otra pesadilla que habíamos tenido y sólo que esta vez pues fue peor,	1
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Sí, sí, la verdad es que el trato fue estupendo	1
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Si. Se volcaron con nosotros. Era constante. Hablábamos con ellos como si fuéramos amigos,	1
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Fui a dar las gracias a todo el mundo que le había atendido	1
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	El trato fue estupendo, hablamos con ellos como si fuéramos amigos. En	4

		cualquier momento podía hablar con ellos	
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	No puedo tener ninguna queja. Y ella tampoco, ella estaba muy contenta con el trato.	3
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	Largo me resultaban todos los ingresos.	6
Calidad de los profesionales	Comunicación	No, vamos, no largo (el último ingreso)	6
Calidad de los profesionales	Comunicación	Si (les resultó largo)	6
Calidad de los profesionales	Comunicación	No tuvimos ningún problema.	1
Calidad de los profesionales	Comunicación	Nosotros no tuvimos ninguna queja, eh... todo muy bien	1
Calidad de los profesionales	Comunicación	Si, venia la doctora a diario y nos contaba todo	1
Calidad de los profesionales	Comunicación	Sí, sí, claro, ...me informaron con lenguaje normal. Lo entendimos todo muy bien mi padre y yo.	1
Calidad de los profesionales	Comunicación	Nos quedamos los dos pues sin palabras.	1
Calidad de los profesionales	Comunicación	Fue muy comprensible...no era necesaria más.(información)	1
Calidad de los profesionales	Comunicación	No entendíamos perfectamente lo que nos estaban diciendo, pero al mismo tiempo nos lo decían como muy suave,	1
Calidad de los profesionales	Comunicación	La verdad es que no. En cada momento la doctora nos informaba de cómo estaba, de la situación que había	5
Calidad de los profesionales	Comunicación	Si, si. En todo momento...estuvimos bien informados	5
Calidad de los profesionales	Comunicación	No faltó información	5
Calidad de los profesionales	Comunicación	Hablamos mucho con todo el equipo la doctora y luego venía otro chico que era psicólogo muy majo...	5
Calidad de los profesionales	Comunicación	No no, eran muy amable e informaban mucho rato,	5
Calidad de los profesionales	Comunicación	No. (cambiaría algo de información)	5
Calidad de los profesionales	Comunicación	No nos faltó ningún tipo de información	5
Calidad de los profesionales	Comunicación	Nos contaron todo con delicadeza si	5
Calidad de los profesionales	Comunicación	Muy bien informados en todo momento	5
Calidad de los profesionales	Comunicación	No teníamos asimilado lo que realmente iba a suceder	3
Calidad de los profesionales	Comunicación	Yo al principio no quería y tal, pero luego vi que era lo mejor	6
Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Mejor (controlado) que en la residencia (no se les hizo largo el ingreso)	6
Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Estaban pendiente de ella constantemente,	7
Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Si, controlados estaban, si.	4
Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Le atendieron muy bien.	1
Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Funcionaba bien	1
Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Se asustaba un poco	1
Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Él luchó hasta el último momento por vivir,	1

Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Creo que le atendieron divinamente	1
Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Dentro de todo lo que ella tenía, sí, claro. (se controlaban los síntomas)	3
Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Si eso estaba bien controlado, si. (los síntomas)	3
Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Sí, con la medicación se le pasó todo (control de síntomas)	3
Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Totalmente, ella no se quejó (control de síntomas)	3
Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Si (controlados los síntomas con la medicación)	3
Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Paliativos sí, claro que sí...le trataron muy bien.	3
Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Mucho mejor controlado que en casa y que en otros ingresos (los síntomas)	3
Calidad diagnóstico y tratamiento	Control de síntomas	Pero le sentaba bien, no tenía dolor...estuvo muy bien controlado	3
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Nos avisaron a todos para que pudiéramos despedirnos de ella	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Bueno, sí, ya al final, ya sí. Ya estaba mal. (sabían que era el último ingreso)	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Como que no lo quieres ver, pero... no tiene... no tiene arreglo, solución.	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Fue como un cúmulo de cosas... No creíamos que iba a ser su último ingreso.	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Ya necesitaba su descanso.	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Sabían que iba a ser el último ingreso	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Sí se les hizo largo el último ingreso	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Tuvieron la oportunidad de despedirse	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Pues claro, ya después de las primeras pruebas en seguida no los intentaron decir	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Si muy bien (despedirse), yo le dije todo lo que le quería	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Y nos avisaron de que era el final varios días	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Se despidieron todos	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	La verdad que cuando ella falleció estábamos los tres: mi hija, ella y yo.	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Sí (percibir que era el ultimo ingreso)	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Sí (pudieron despedirse)	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Sí, nosotros también. (sabían el ultimo ingreso)	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Si. Si nos despedimos todos de él, sí...nos lo facilitaron, para despedirnos de él. Sí	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Sí claro (conocer ultimo ingreso), nos lo dijeron claramente y aprovechamos para que se despidiera	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Si claro (pudieron despedirse)	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Desde el ingreso ya sabíamos casi que era el último	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Toda familia se despidió incluso los niños	6
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Os tratamientos que tuvo bien.	2

Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Tuvo una prueba que le hicieron, sino hubiera ido, la verdad es que se hubiera ahorrado la neumonía,	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Ya, al final, decidimos que no tenía que ir a, no merecía la pena llevarle a los especialistas, por la situación que estaba él.	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No, no, la suficiente, porque ella también tomaba muchísima medicación.	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Me imagino que sí (el tratamiento colaboró)	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Le parecía adecuada., parece que todo bien sin entusiasmo	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Lo hicieron bien creo todo	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Sí, estuvo casi todo el tiempo tranquilo (la medicación colaboró)	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	La que le pusieron fue adecuada creo	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Si totalmente, fue muy delicado el final (medicación colaboró)	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Imagino que será la necesaria,	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Imagino que si, porque, la doctora se portó, (la medicación colaboró)	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Sí. (medicación colaboró)	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No (mucha medicación)	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Para él, sí, creía que era mucha medicación. Para él, es que era anti, anti medicina	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Tampoco la verdad (mucha medicación)	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Creo que estaba bien, incluso le quitó alguna pastilla	2
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No, la hacían lo que tenían que hacerle. Tampoco demasiado.	1
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No, nada (conocer las pruebas)	1
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Me parecieron correctas, y además rápidas,	1
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No no demasiadas para nada (pruebas)	1
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Sí, porque en principio no detectaban que era lo que tenía en un principio, pero vamos luego a la tercera o cuarta prueba, si lo vieron ya.	1
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Número adecuado de pruebas	1
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Le hicieron todo lo que pensaron que necesitaba hacerse,	1
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No.(demasiadas pruebas) ...a mí expresamente me pidió que no le hicieran más.	1
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No, yo creo que no. (demasiadas pruebas)	1
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Sentíamos como que iba a peor, al hacerle más pruebas, como que la cosa no iba bien.	1

Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Hacerle tantas pruebas y tantos Tacs y tantas cosas pues claro que estaba mal. Él me lo decía.	1
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Imagino que las pruebas eran las necesarias, pero no se me hicieron muchas	1
Calidad diagnóstico y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Creo que eran adecuadas (pruebas)	1

Anexo VI.

Verbatines de las entrevistas del análisis cualitativo a los familiares de pacientes No-UCP.

El número de la pregunta es el recogido en el cuestionario del anexo II.

TEMA	CATEGORÍA	FRASES, TEXTUALES FAMILIARES	PREGUNTA
Calidad de los profesionales	Comunicación	"Tenía los brazos inflamados, las vías se le salían, tenía mucho dolor	3
Calidad de los profesionales	Comunicación	Cuando les preguntas a les pides algo es como que te ignoran, como un numero más ..."un trato más humano"	7
Calidad de los profesionales	Comunicación	Cuando se estaba ahogando no venían corriendo a solucionarlo	2
Calidad de los profesionales	Comunicación	Dejar más clara la situación, si con tantas pruebas ellos sabían que era el fin,...no pasar tanto mal par su último momento ... y más claro lo hubiéramos tenido	6
Calidad de los profesionales	Comunicación	Desde luego fuimos un puro tramite, lo que firman y están allí	3
Calidad de los profesionales	Comunicación	El medico me dijo que no había nada que hacer pero no me dijo qué iba a pasar , no me explicó nada.	6
Calidad de los profesionales	Comunicación	El médico nos informaba en el pasillo y no daba tiempo a preguntar nada mas	5
Calidad de los profesionales	Comunicación	Encima hacíamos preguntas y parecía que molestábamos	6
Calidad de los profesionales	Comunicación	Entonces nos quedamos en shock	5
Calidad de los profesionales	Comunicación	Fue una semana que lo paso muy mal, lo pasamos todos muy mal	4
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Nadie nos dijo que podría ser el último ingreso, No fueron capaces de decir cuánto le quedaba	4
Calidad de los profesionales	Comunicación	No atención a la familia	3
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	No, nada de atención psicológica	4
Calidad de los profesionales	Comunicación	No necesitamos ayuda, (no ofrecieron ayuda a la familia')	6
Calidad de los profesionales	Comunicación	No nos dijeron que ya estaba muriéndose. Nos dijeron que estaba grave, pero en ningún momento nos dijeron que se puede morir en cualquier momento	4
Calidad de los profesionales	Comunicación	No nos explican bien las cosas que nos quieren transmitir, las analíticas, nosotros no entendíamos esas cosas ni por que ponían aparatos y podrían explicar mejor...	6
Calidad de los profesionales	Comunicación	No, psicólogos nunca vi	3
Calidad de los profesionales	Comunicación	No recibió ayuda la familia	3
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	No tuvimos oportunidad de despedirnos	6
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	No, si hubiéramos sabido que era el último ingreso... hubiera sido diferente. Pensábamos que iba a salir.	3
Calidad de los profesionales	Apoyo Afectivo	No nadie cuidó de nosotros, pero nos hubiera gustado, y que nos hubieran mantenido más informados	5

Calidad de los profesionales	Comunicación	Nos dejaron con cierto desconcierto	4
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Nos gustaría haber estado mas informados y que cuando sepan que la persona no va a salir que nos lo digan.	3
Calidad de los profesionales	Comunicación	Nos habían dicho que iba a estar tranquilo y no veíamos a nuestro familiar tranquilo.	3
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Para nada, nunca nos dijeron que podía ser el último ingreso, Nos hubiera gustado decirle alguna cosa y que viniera algún familiar más a verle	6
Calidad de los profesionales	Comunicación	Pasaban a verle a él a nosotros no	2
Calidad de los profesionales	Comunicación	Pregunté si había psicólogo, pero nos dijeron que no	4
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Que nos hubieran dicho que en cualquier momento se puede morir	6
Calidad de los profesionales	Comunicación	Si claro horroroso porque es cuando peor ha estado	4
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Si se hizo muy largo el ingreso, no sabíamos que era el último ingreso	4
Calidad de los profesionales	Comunicación	Si tenía síntomas, mucha tos y no podía dormir. Parecía que no importaba eso... creo que podrían haber controlado mejor	3
Calidad de los profesionales	Facilitar la despedida	Supimos unas horas antes que era el último ingreso	2
Calidad de los profesionales	Comunicación	Tuvimos que elegir nosotros si alargarle la vida o ponerle una sedación	6
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	"No sabíamos para que era nada"	2
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	"Tenía mucho dolor"	2
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	"Venía un médico y en dos minutos salía sin informarnos	1
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	A veces venían con consentimiento informado y teníamos que rogar que nos lo explicasen	2
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Con mucho dolor, tenía falta de aire y respiraba mal	3
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Desinformación absoluta	5
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	En el hospital	7
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Estamos conformes	1
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Estuvimos de acuerdo en las pruebas	1
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Hasta dos veces al día le hacían pruebas	1
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Le despertaban por la noche para ponerle medicación	2
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Le hacían muchos análisis y no nos contaban los resultados, tenía los brazos morados e hinchados	1
Calidad diagnóstica y tratamiento	Control de síntomas	Le pedimos más medicación y dos días después le empezaron a poner un poco más de medicación para el dolor, pero a veces nos faltaba	2
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Me decían que tenía pruebas, pero no para qué eran	1

Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Me parecía correcto	1
Calidad diagnóstica y tratamiento	Control de síntomas	Mucho malestar, lo paso fatal	3
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Ni muchas ni pocas lo adecuado	1
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No comprendía las pruebas	1
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No nos dijeron la gravedad, Murió solo, nos quedamos en shock, no creíamos que estaba tan grave no queríamos que muriera solo	5
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No respiraba bien	3
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No sabía para que era la medicación, la vía la perdía y cogían otra , con eso muy mal, con eso lo pasó fatal	2
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No sabíamos que iba a morir para nada.	6
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No se no tenía mucha información , no soy medico	1
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No sé, los médicos saben lo que hacen.	3
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No sufría	5
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No tenía información, las analíticas las hacían antes de que yo llegara y las demás pruebas a veces sabía que tenía algo y otras veces no.	6
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No tuvieron oportunidad de despedida. " parecía que molestábamos así que dejamos de hacer preguntas"	5
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No venía nadie a explicarnos para que era la prueba	1
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No, no me informaban sobre las pruebas.	1
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Nos pareció demasiada	2
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	No sé no soy medico	2
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Pedimos ayuda a enfermeras pero no nos ayudaron par llevarle a la silla ni a ducharles	4
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Preguntábamos y encima parecía que molestábamos.	2
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Reclamábamos porque le habían cambiado medicación, y la enfermera decía que era lo que había dicho el médico	2
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Sí, los síntomas estaban controlados	2
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Sí, me parecía adecuada.	2
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Sí, medicación adecuada	2
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Supongo que estaba tranquilo por la medicación	3
Calidad diagnóstica y tratamiento	Control de síntomas	Tanto tiempo en la cama le salieron escaras	3
Calidad diagnóstica y tratamiento	Control de síntomas	Teníamos la sensación de que bien no estaba	2

Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Todos los días pruebas. "la mayor parte del tiempo no sabíamos para qué eran y si realmente eran necesarias"	1
Calidad diagnóstica y tratamiento	Medicación y pruebas diagnósticas.	Un montón de pastillas que no se para que eran y además un montón de medicación por la vena, no sé si eran antibióticos o para el dolor	1
Calidad diagnóstica y tratamiento	Control de síntomas	Un rollo forzarle a tomar las pastillas	2

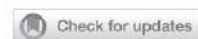
Adendum I.

Artículo “*End of Life Cost Savings in the Palliative Care Unit Compared to Other Services*”⁵ que muestra los resultados preliminares del estudio cuantitativo que se han expuesto en esta tesis.

Fue publicado en “*Journal of Pain and Symptom Management*” que es una revista estadounidense que en el momento de la publicación está situada en el primer cuartil (Q1), con un factor de impacto 4,33, un H-index de 156 y un SCImago Journal Rank (SJR) de 1.306.



⁵ Herrera Abian M, Antón Rodríguez C, Noguera A. End of life cost savings in the palliative care unit compared to other services. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2022;64(5):495–503. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.06.016>

Original Article**End of Life Cost Savings in the Palliative Care Unit Compared to Other Services**

María Herrera Abian, MD, Cristina Antón Rodríguez, MD, and Antonio Noguera, MD, PhD

*Palliative Care Chief, Hospital Universitario Infanta Elena (M.H.A.), Valdemoro, Madrid, España; Facultad de Medicina, Universidad Francisco de Vitoria (M.H.A.), Madrid, España; Palliative Care Chief, Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz (C.A.R., A.N.), Madrid, España; Unidad de Apoyo a la Investigación, Facultad de Medicina (C.A.R.), Universidad Francisco de Vitoria, Madrid, España***Abstract****Context.** Hospital deaths carry a significant healthcare cost that has been confirmed to be lower when palliative care units (PCUs) are available.**Objectives.** To compare the last admission hospital health care cost of dying in a first-level hospital between the PCU and the rest of the hospital services.**Methods.** A retrospective, comparative, observational study evaluating costs from the payer perspective on treatments and diagnostic-therapeutic tests performed on patients who die in first-level hospital, comparing whether they were treated by the PCU or another unit (Non-PCU). Patients with a mortality risk >2 were included according to the Severity of Illness Index (SOI) and Risk of Mortality (MOR). All cost express in €, median per patient and interquartile range (IQR).**Results.** From 1,833 patients who died, 1,389 were included, 442 (31.1%) treated by PCU and 928 (68.9%) Non-PCU. Statistical differences were found for the last admission total cost (€262.8 (€470.1) for PCU versus €515.3 (€980.48) in Non-PCU), daily total cost (€74.27 (€127.4) vs €115.8 (€142.4) Non-PCU). Savings were maintained when the sample was broken down by diagnosis-related group (DRG) and a multivariate analysis was performed to determine how the different patients baseline characteristics between PCU and Non-PCU patients influenced the results obtained.**Conclusions.** Data from this study show that cost is significantly lower when the patients are treated by a PCU during their last hospital stay when they pass away. *J Pain Symptom Manage* 2022;64:495–503. © 2022 The Authors. Published by Elsevier Inc. on behalf of American Academy of Hospice and Palliative Medicine. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).**Key Words***Palliative care, cost, inpatient, unit, hospital, death***Introduction**

It is well known that most of the healthcare expenditure in Western countries is generated at the end of life, within the last 6 months of life accounting for 40% of healthcare expenditure.¹⁻³ This situation, combined with an ageing population in this part of the world, has led to a rapid growth in healthcare expenditure in recent years.⁴

Certain studies demonstrate that palliative care (PC) teams decrease the cost of clinical attendance in

patients with advanced disease without reducing the quality.⁵⁻⁷ However, despite the demonstrated effectiveness of care by PC teams, the implementation of PC remains deficient in many countries.⁸ It is estimated that worldwide 56.8 million people need PC (25.7 million in the last of life), situation being observed unequally depending on country.⁹ Although sustained growth in palliative care is evident, it has slowed in the last decade and the situation is unequally depending on the country.^{8,10-14}

Address correspondence to: Cristina Antón Rodríguez, MD, Unidad de Apoyo a la Investigación, Facultad de Medicina, Universidad Francisco de Vitoria, Madrid, Spain. E-mail: c.anton@ufv.es

Accepted for publication: 29 June 2022.

© 2022 The Authors. Published by Elsevier Inc. on behalf of American Academy of Hospice and Palliative Medicine. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

0885-3924/\$ - see front matter
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.06.016>

In Spain, public expenditure on health grew by 4,193.5 million euros in 2019, this has been related to increased emergency care visits and the greater number of unplanned admissions in the last weeks of life.^{9,15} Although palliative coverage is only available in this country for 50% of the population, it can be stated that, as in other countries with similar healthcare systems, it has resulted in savings and proven lower cost thanks to the optimization of the aforementioned healthcare resources.¹⁵⁻¹⁹

Most of the PC teams cost studies measure the impact of the home PCU on the number of hospitalizations, length of hospital stays, number and length stays in the Intensive Care Unit (ICU), chemotherapy use, hospital emergency room visits and readmissions at 30 days post-discharge. Only a few analyse the hospitalization costs, but they focus on specific interventions, and do not compare hospital direct cost between PCU and the rest of the services.²⁰⁻²²

The aim of this study, is to analyse the of end-of-life patient care cost during their last admission, comparing whether patients are hospitalized in the Palliative Care Unit (PCU) or in another Hospital Unit (Non-PCU).

Methods

A retrospective, comparative, observational, resource consumption analysis, from the hospital perspective, was conducted on patients who died of advanced disease in Infanta Elena Hospital (IEH) during a three-year period (January 2016 to December 2018). IEH is a University District Hospital, located in Valdemoro, Community of Madrid, Spain, that has 135 admission beds and a palliative care unit (PCU) that assists between 8 and 14 admitted patients daily, staffed by a physician, a nurse, and a psychologist.

Cost analysis, from the hospital perspective, was performed to compare the results between those who were attended in a PCU versus those attended in other departments (Non-PCU). Other Hospital departments with admissions available are general and digestive surgery, internal medicine, cardiology, pneumology, haematology, urology, traumatology, neurology, digestive and geriatrics and gynaecology.

The choice of service where the patient must be hospitalized in IEH is decided by a multidisciplinary team composed of all the specialties with admission beds. PCU mainly receives oncologic patients and others that have already been treated by them.

To ensure the homogeneity of the groups compared, clinical records both PCU and Non-PCU were revised by the principal investigator. Only patients with palliative care needs and high mortality risk were included. NECPAL 4.0 prognostic and palliative care needs assessment tool for inclusion in the palliative care programs was employed to confirm patients

palliative care needs.²³ The Severity of Illness Index (SOI), and the Risk of Mortality (MOR) were used as mortality criterion. According to these indices, mortality risk is defined as the probability of dying from the diagnosis that led to the admission, assessed on a scale from 1 to 4, where 1 is the lowest risk, 2 moderate, 3 major, and 4 extremes.²⁴⁻²⁶ Patients with a severity and mortality (MOR & SOI) greater than 2 were included.

Children under 18 years of age, deaths from accidents or acute complications and patients admitted in agony (signs of imminent death) were excluded.

The main cost variables analysed per patient in the last hospital admission are and include:

- Pharmacological treatment cost: enteral nutrition and drugs administered (calculated for each prescribed drug and patient through the administered drug regimen and the unitary cost).
- Other intervention cost: surgeries, transfusions, laboratory and imaging tests performed.
- Last admission cost: pharmacological treatment and other interventions.
- Total daily cost: last admission cost divided into the hospital stay length.

Healthcare personnel and services infrastructures costs were not included because they are similar (data obtained did not provide differences between the salary of healthcare personnel) among the different hospital services and the results have been adjusted by day of admission.

IEH Management and Pharmacy department provided the pharmacological treatments during cost data. All unit costs of each resource consumed between 2016-2018 expressed in 2020 € and were updated with the consumer price index variation provided by the Spanish National Statistics Institute (INE).²⁷

The unitary costs per diagnostic test and transfusions are those referred in Ministry of Health 727/2017 Order of 7 August 2017, which establishes the provision public prices of healthcare services and activities for the centre network in the Community of Madrid public prices, also updated to 2020.²⁸

A descriptive and univariate statistical analysis was performed initially comparing the results obtained in the group of patients who died in the PCU versus those who died in other units (Non-PCU). To analyse possible differences in results by reason for admission, the database was segmented by the groupings done according to the Diagnosis-Related Group (DRG).²⁹

Categorical variables were expressed as relative and absolute frequencies, and quantitative variables were expressed as the median and interquartile range since most of them did not follow a normal distribution. Comparisons were subsequently made using the chi-squared test for dichotomous qualitative variables, and

Fisher's test was used in the event the two variables to be compared were dichotomous. Quantitative variables were compared using a student's t test or ANOVA for independent samples in case of normal distribution, and a Wilcoxon test and a Friedman test when variables did not follow a normal distribution.

Multivariate analysis (binary logistic regression), was carried out to determinate whether the possible differences between PCU and Non-PCU patients influenced the results obtained for the patient total daily cost (categorized as a dichotomous variable using the median obtained for the total study population as reference value).

All analyses were performed using the IBM SPSS Statistics v26 and RStudio statistical package.

Results

Of the 1,833 patients who died at IEH between January 2016 and December 2018, 1,591 had palliative needs (NECPAL+), 1,370 met the inclusion criteria, 442 from PCU and 928 Non-PCU. 221 patients excluded, 202 Non-PCU because their mortality risk

was ≤ 2 and 19 PCU because they were admitted with terminal sedation.

Univariate analysis to assess homogeneity of the groups of patients seen or not by the PCU showed no differences by severity index or mortality risk between the groups (Table 1). Differences by age, type of disease and length hospital stay were found.

Table 2 shows a lower consumption of resources when patients were attended by the PCU. The proportion of patients in whom surgery, diagnostic and laboratory tests are performed, parenteral or enteral nutrition is administered, as well as the number of drugs administered, is always lower and statistically significant when patients hospitalized in PCU.

The cost assessment results demonstrates that cost are significantly lower in the PCU patients compared to Non-PCU (Table 3). These median differences are €93.3 for the pharmacological treatment cost, €92.0 for other interventions cost, €252.5 for last admission total cost and 41.5€ for total daily cost.

The cost analysis breakdown by admission diagnosis group (Table 4) maintains the differences for the last

Table 1
Characteristics of the study population and their distribution according to whether they were treated or not in the Palliative Care Units (PCU) of Infanta Elena Hospital.

	Total	PCU	Non-PCU	p-value**
N	1370	442 (32.3%)	928 (67.7%)	
Age*: median IQR	85 (3)	83 (16)	86 (11)	p<0.001
Age*: N (%)				
< 75 years	288 (21.0%)	136 (30.8%)	152 (16.4%)	p<0.001
≥ 75 years	1082 (79.0%)	306 (69.2%)	776 (83.6%)	
Sex: N (%)				
Male	666 (48.6%)	230 (52.0%)	436 (47.0%)	p= 0.080
Female	705 (51.4%)	212 (48.0%)	593 (53.0%)	
Year of death: N (%)				
2016	430 (31.4%)	145 (32.8%)	285 (30.7%)	p=0.086
2017	473 (34.5%)	164 (37.1%)	308 (33.2%)	
2018	468 (34.1%)	133 (30.1%)	335 (36.1%)	
Severity Index: N (%)				
2	59 (4.3%)	14 (3.2%)	45 (4.8%)	p=0.307
3	684 (49.9%)	228 (51.6%)	456 (49.1%)	
4	628 (45.8%)	200 (45.2%)	427 (46.0%)	
Mortality risk: N (%)				
3	639 (46.6%)	212 (48.0%)	427 (46.0%)	p=0.499
4	732 (53.4%)	230 (52.0%)	501 (54.0%)	
Diagnosis (DRG)***: N (%)				
Oncological	177 (12.9%)	130 (29.4%)	47 (5.1%)	P <0.001
Sepsis	470 (34.3%)	166 (37.6%)	304 (32.7%)	p=0.078
Respiratory disease	357 (26.0%)	76 (17.2%)	281 (30.2%)	p<0.001
Cardiovascular disease	153 (11.2%)	38 (8.6%)	115 (12.4%)	p=0.038
Other heart disease	67 (4.9%)	14 (3.2%)	53 (5.7%)	p=0.042
Liver or kidney failure	47 (3.4%)	7 (1.6%)	40 (4.3%)	p=0.010
Other GI disease	48 (3.5%)	5 (1.1%)	42 (4.5%)	p=0.001
Others	52 (3.8%)	6 (1.4%)	46 (5.0%)	p=0.001
Length of hospital stay (days): median IQR	5 (7)	4 (5)	6 (7)	p<0.001

DRG: Diagnosis Related Group that caused the hospital admission; GI: GastroIntestinal; IQR: Inter-Quartile Range.

*Patients age at the time of last hospital admission.

**p-value significance level <0.05.

*** DRG levels that caused last hospitalization includes: Oncological (oncology or hematology neoplasms, lymphomas and neo-formations), Sepsis (infection or sepsis), Respiratory (pneumonia, bronchitis, chronic obstructive disease...), Cardiovascular disease (acute myocardial infarction, cardiovascular events, transient ischemic attack, convulsions, nervous system vascular diseases), Other heart disease (congestive heart failure and other heart failure), Kidney and liver failure (also hepatobiliary disorders), Other gastrointestinal diseases and Other diagnosis (mainly endocrine disorders, musculoskeletal diseases and trauma).

Table 2
Patients resource consumption in the last week of life depending on whether they were treated in palliative care units (PCU) or Non-PCU.

Total number of patients N (%)	PCU	Non-PCU 442 (32.3%)	p-value ^a 928 (67.7%)
Hospital length stay (days)	4 (5)	6 (7)	p<0.001
Median (IQR)			
Laboratory Tests done:	2 (3)	4 (4)	p<0.001
Median (IQR)			
CT Scan^{**}	63 (14.3%)	241 (26.0%)	p<0.001
N (%)			
X-ray test^{**}	305 (69.0%)	785 (82.9%)	p<0.001
N (%)			
Parenteral Nutrition	69 (15.6%)	195 (21.0%)	p=0.018
N (%)			
Surgeries^{**}	4 (0.9%)	46 (5.0%)	p<0.001
N (%)			
Transfusions^{**}	47 (5.0%)	14 (3.2%)	p=0.235
N (%)			
Total number of drugs prescribed in the last day of life:	18 (11)	20 (12)	P<0.001
Median (IQR)			
- Number of drugs as scheduled prescription:	14 (8)	17 (9)	P<0.001
- Number of "as needed" (PRN) drugs:	3 (2) max:11	3 (2) max:7	P=0.001

PCU: Palliative Care Unit; %: percentage; IQR: Inter-Quartile Range; CT-scan: Computerized Tomography Scan PRN: *pro re nata*.

^ap-value significance level <0.05.

^{**}Patients who had at least one.

admission total cost but not for the daily total cost. Table 5 shows the multivariate analysis results when we include DRG, department type, age group, and gender to determine which variables has a statistically significant influence on having a cost higher than the population median (€101,17) the cost per patient. Age lower than 75 years, Non-PCU and cardiovascular disease DRG shows higher risk of having a cost over the median per patient.

Discussion

Although there are some different baseline characteristics per DRG and age, our study results

indicate that patients who died between January 2016 and December 2018, hospitalized in the IEH PCU, had lower direct hospital costs during their last admission than patients with the same level of severity and mortality risk seen admitted in Non-PCU. This difference is clearly significant in both overall and daily costs, with a total daily cost in the PCU of €74.3 compared to €115.8 in Non-PCU. To date, quality end-of-life specialized care had been found to lower cost because of a decrease in the number of admissions, length of hospital stay, a reduction in the number of ICU stays and emergency hospital visits and the cost during last hospital admission.^{7,21,22,30,31}

Increasingly, patients in the last of life with multiple or complex diseases have palliative needs. This patient profile is usually admitted to units with high scientific and technical levels, but with a lack of training in palliative care,³² which may lead to a use of resources that provide no benefits and incur high costs for the health-care system.²² For this reason, as it has already been initiated, we consider that knowledge of palliative care should be integrated into the training programs of these specialties.³³⁻³⁶

Using all available means to prolong survival of patients under their care, not taking an initial approach that considers the obtainable risk-benefit, depending on the therapeutic effort of each intervention, could be the reason why patients not seen by the PCU have had a slightly longer survival, without achieving an objective benefit.³⁷ In contrast, the approach focused on the suitability of therapeutic effort by the PCU is based on a clinical approach that is, from the viewpoint of the authors of this research, more appropriate and whose clinical decision-making is based on avoiding using not proportional measures that prolong survival without improving quality of life when cure is not possible, fully applying the provisions of article 36.1 of the Code of Medical Ethics.³⁸

The savings achieved by PC teams during hospital admission are well known.^{7,21,31} However, they refer to the cancer population, and focus on reducing hospital stays, days in the ICU, or use of chemotherapy.^{39,40}

Table 3
Cost assessment of dying in the hospital comparing between PCU and Non-PCU departments.

Cost per patient (€)	Total		PCU		Non-PCU		PCU vs Non-PCU	
	Median	IQR	Median	IQR	Median	IQR	Median Difference	p-value**
Pharmacological treatment cost	€123.9	€370.5	€65.8	€157.3	€159.1	€452.9	-€93.3	p<0.001
Other interventions cost	€214.0	€347.5	€152.0	€226.0	€244.0	€383.8	-€92.0	p<0.001
Last admission total cost	€430.8	€799.6	€262.8	€470.1	€515.3	€980.9	-€252.5	p<0.001
Total daily cost	€101.17	€142.9	€74.3	€127.4	€115.8	€127.4	-€41.5	p<0.001
Patients (N)	1331		442		928			

PCU: Palliative Care Unit; €: euros; IQR: Inter-Quartile Range.

^{**}p-value significance level <0.05.

Table 4
Expenditure breakdown by diagnosis that caused last hospitalization according to DRG* of cost assessment of dying in the hospital comparing between PCU and Non-PCU departments (expressed in € with median per patient and IQR).

Patients diagnosed with Oncological N=173	PCU N=26	Non-PCU N=47	p-value**
Pharmacological treatment cost	€75.3 (862.2)	€307.4 (862.2)	p<0.001
Other interventions cost	€183.0 (316.3)	€725.0 (1352.5)	p<0.001
Last admission total cost	€386.7 (980.9)	€1219.90 (1889.7)	p<0.001
Total daily cost	€80.2 (195.9)	€165.6 (201.4)	p=0.165
Length of hospitalization (days)	4.0 (6.0)	16.0 (17.0)	p<0.001
Total number of drugs prescribed in the last day of life:	18.5 (13.25)	21 (13)	p<0.001
- Number of scheduled prescription drugs	14 (8.25)	21 (12)	p<0.001
- Number of "as needed" (PRN) drugs	4 (2)	2 (3)	p=0.002
Patients diagnosed with Sepsis N=470	PCU N=163	Non-PCU N=294	p-value*
Pharmacological treatment cost	€60.3 (111.6)	€174.9 (450.5)	p<0.001
Other interventions cost	€124.0 (180.0)	€212.0 (326.0)	p<0.001
Last admission total cost	€207.9 (248.9)	€462.7 (758.3)	p<0.001
Total daily cost	€63.5 (93.5)	€110.1 (131.6)	p<0.001
Length of hospitalization (days)	4.0 (5.0)	5.0 (7.0)	p=0.032
Total number of drugs prescribed in the last day of life:	17 (10)	19 (11)	p=0.024
- Number of scheduled prescription drugs	14 (6)	17 (8.25)	p<0.001
- Number of "as needed" (PRN) drugs	3 (2)	3 (2)	P=0.569
Patients diagnosed with Respiratory Disease N=357	PCU N=76	Non-PCU N=281	p-value*
Pharmacological treatment cost	€32.4 (81.6)	€115.9 (391.0)	p=0.009
Other interventions cost	€203.8 (256.0)	€349.5 (672.3)	p=0.018
Last admission total cost	€279.0 (431.6)	€647.9 (1000.1)	p=0.007
Total daily cost	€91.7 (132.2)	€132.8 (151.7)	p=0.138
Length of hospitalization (days)	3.0 (4.0)	6.0 (8.0)	p=0.097
Total number of drugs prescribed in the last day of life:	16 (12.3)	19 (13)	p=0.296
- Number of scheduled prescription drugs	12 (8)	15 (11)	p=0.026
- Number of "as needed" (PRN) drugs	3 (2)	3 (3.5)	p=0.006
Patients diagnosed with Cardiovascular Disease N=153	PCU N=38	Non-PCU N=105	p-value*
Pharmacological treatment cost	€32.4 (81.6)	€115.9 (391.0)	p=0.022
Other interventions cost	€203.8 (256.0)	€349.5 (672.3)	p=0.001
Last admission total cost	€279.0 (431.6)	€647.9 (1018.2)	p=0.001
Total daily cost	€91.7 (132.2)	€132.8 (151.7)	p=0.056
Length of hospitalization (days)	3.0 (4.0)	6.0 (8.0)	p=0.233
Total number of drugs prescribed in the last day of life:	16 (12.3)	19 (13)	P=0.390
- Number of scheduled prescription drugs	12 (8)	15 (11)	p=0.027
- Number of "as needed" (PRN) drugs	2 (3)	3 (3.5)	P=0.008
Patients diagnosed with Other Heart Disease N=67	PCU N=14	Non-PCU N=53	p-value*
Pharmacological treatment cost	€89.6 (414.5)	€328.1 (719.9)	p=0.041
Other interventions cost	€168.0 (183.5)	€244.0 (276.0)	p=0.185
Last admission total cost	€317.3 (497.3)	€716.0 (940.7)	p=0.019
Total daily cost	€93.8 (119.9)	€109.3 (99.2)	p=0.388
Length of hospitalization (days)	5.0 (5.0)	6.0 (6.0)	p=0.085
Total number of drugs prescribed in the last day of life:	21.5 (6.8)	24 (12.5)	p=0.757
- Number of scheduled prescription drugs	19 (8.8)	20 (10)	p=0.256
- Number of "as needed" (PRN) drugs	3.5 (2.3)	3 (3)	p=0.594

Patients diagnosed with Liver or Kidney Failure N=51	PCU N=7	Non-PCU N=40	p-value*
Pharmacological treatment cost	€60.3 (56.2)	€277.2 (879.3)	p=0.009
Other interventions cost	€122.0 (257.5)	€380.5 (782.4)	p=0.005
Last admission total cost	€261.1 (301.1)	€818.9 (2295.9)	p=0.003
Total daily cost	€65.3 (230.2)	€129.2 (184.7)	p=0.150
Length of hospitalization (days)	4.0 (2)	7 (17)	p=0.104
Total number of drugs prescribed in the last day of life:	19 (9)	21 (10.5)	p=0.919
- Number of scheduled prescription drugs	9.0 (2)	18 (11.8)	p=0.004
- Number of "as needed" (PRN) drugs	3 (1)	3 (3.8)	p=0.826

Patients diagnosed with Other Gastrointestinal Disease N=48	PCU N=5	Non-PCU N=42	p-value*
Pharmacological treatment cost	€125.2 (415.1)	€96.2 (422.4)	p=0.880
Other interventions cost	€499.2 (849.8)	€413.3 (475.3)	p=0.880
Last admission total cost	€705.1 (968.3)	€556.8 (1073.3)	p=0.336
Total daily cost	€260.9 (315.2)	€138.5 (246.6)	p=0.256
Length of hospitalization (days)	4.0 (4.0)	4.5 (7)	p=0.651
Total number of drugs prescribed in the last day of life:	19 (7.5)	17 (11)	p=0.854
- Number of drugs as scheduled prescription	14 (6)	16.5 (9)	p=0.287
- Number of "as needed" (PRN) drugs	5 (1.5)	3 (2)	p=0.075

Patients with Other Diagnosis N=52	PCU N=6	Non-PCU N=46	p-value*
Pharmacological treatment cost	€24.9 (146.9)	€299.9 (523.9)	p=0.007
Other interventions cost	€92.0 (63.5)	€411.0 (802.4)	p=0.002
Last admission total cost	€131.4 (234.1)	€960.9 (1507.4)	p=0.001
Total daily cost	€84.9 (51.3)	€119.0 (169.1)	p=0.199
Length of hospitalization (days)	2.5 (4.0)	7.0 (8.0)	p=0.014
Total number of drugs prescribed in the last day of life:	13.5 (14.3)	24 (12.5)	p=0.055
- Number of drugs as scheduled prescription	10 (11.3)	21 (10)	p=0.033
- Number of "as needed" (PRN) drugs	2 (4)	5 (3)	p=0.068

PCU: Palliative Care Unit; €: euros; IQR: Inter-Quartile Range; PRN: pro re nata
 ** p-value significance level <0.05.

This study included both oncological and non-oncological patients, focusing on the last hospital admission of patients dying in the hospital, showing that savings with PC teams were due to the more appropriate use of hospital resources. Similarly, certain studies show economic benefits with better cost efficiency in non-cancer patients seen by PC teams, but they have again focused on overall reduction of admission costs and not on a cost analysis according to the resources used, as performed in this study.^{41,42}

Early palliative care intervention gradually reduces costs in the care of cancer patients with advanced disease, but apparently, during the last stay as good palliative care needs more human resources than other specialties, costs could increase during the last hospital stay of this kind of patients.^{30,43} Our data suggest that palliative care during the last admission optimizes the resources used to care for these patients. It is necessary to check whether this optimization of resource use is associated with an increased perception of quality of life as seen in early care.

In contrast to other cost analyses, mention should be made of the homogeneity of the study group, patients at high risk of morbidity and mortality in whom death

was expected. This makes it possible to compare the use of hospital resources from a treatment proportionality perspective. Having performed an analysis based on the DRG shows us how resources have been used according to diagnosis and can guide us in future research on decision-making.

Results differ when we breakdown the analysis by diagnosis (DRG) that caused last hospitalization, last admission total cost stills have significant lower cost in patients attended by PCU compared to Non-PCU, but this difference does not prevail when we analyse the cost per day of admission, where it is only maintained for the 470 patients with an Infection or Sepsis DRG (34% of the sample).

The main limitation of this study is to be retrospective and that only one of the researchers revised the clinical records of the patients included, with no double check for the selection. Other limitation is that there may be screening bias in the selected sample because patients with lower expectations for survival had been referred to the PCU. To reduce this potential bias, only patients with a risk of severity and mortality (MOR & SOI) greater than 2 were included in this study, thus confirming that the two

Table 5
Univariate analysis and backward multivariate analysis between the independent variables (DRG, department type, age and gender) and cost higher or lower than the median population (€107.17).

	Univariate				Multivariate		
	N	≥€101,17n (%)	> €101,17n (%)	p-value*	OR	95% CI	p-value*
Diagnosis (DRG)				0.012			
Oncological	173	86 (49.7%)	87 (50.3%)		1,31	0.67,2.55	0.426
Sepsis	457	251 (54.9%)	206 (45.1%)		1,09	0.60,1.97	0.783
Respiratory disease	346	179 (51.7%)	167 (48.3%)		1,13	0.62,2.06	0.682
Cardiovascular disease	143	54 (37.8%)	89 (62.2%)		2,15	1.11,4.16	0.022
Other heart disease	67	32 (47.8%)	35 (52.2%)		1,43	0.68,3.01	0.340
Hepatic or renal failure	47	19 (40.4%)	28 (59.6%)		1,50	0.66,3.41	0.328
Other GI disease	47	18 (38.3%)	29 (61.7%)		1,72	0.76,3.89	0.194
Other diagnosis	51	27 (52.9%)	24 (47.1%)		—	—	
Department Type				<0.0001			
Non-PCU	898	406 (45.2%)	492 (54.8%)		2,07	1.59,2.68	0.000
PCU	433	260 (60.0%)	173 (40.0%)		—	—	
Age				<0.0001			
< 75 years	278	106 (38.1%)	172 (61.9%)		2,16	1.60,2.91	0.000
≥ 75 years	1,053	560 (53.2%)	493 (46.8%)		—	—	
Gender				0.826			
Male	643	324 (50.4%)	319 (49.6%)		0,99	0.79-1.23	0.904
Female	688	342 (49.7%)	346 (50.3%)		—	—	

OR: Odds Ratio; CI: Confidence Interval; GI: Gastrointestinal.

** p-value significance level <0.05.

study groups had the same risk of mortality, which led to the exclusion of 202 patients from the group of deceased patients not seen by the PCU. This study is also limited because this research was conducted in a single hospital, and although the sample is large, a study could be completed using the same method in all other hospitals in the Autonomous Community to reinforce this hypothesis that PCUs save money at the end of life, without reducing quality of life, even if care is provided in a hospital setting. Such savings and good treatment suitability may be a means of promoting the much-needed development of hospital palliative care teams. Although results obtained are in line with other studies like Morrison et al 2011, we have not perform a propensity score matching between the two groups of study because it would not conform to reality and the outcome evaluated are not related to the effectiveness of the care received.³⁰

Conclusion

Results show that patients with advanced disease and high short-term risk of death, at the same rate of severity and mortality risk, cost is significantly lower when the patient is treated by a PCU during the last hospital stay when they pass away. Patients under 75 years old, cardiovascular disease DRG and the ones hospitalized in Non-PCU has a higher of having a cost above the median of the study population.

All authors declare that they have no conflicts of interest.

We would like to thank Dr. Ángel Jiménez Rodríguez, Dr. Miguel A. Sánchez González, Dr. Mercedes Molina Robles, Dr. Leopoldo Bárcena Goitiandía, Dr. Suarez Rueda, Dr. Alberto Alonso, Dr. Eduardo Bruera, and Dr. Herrera de la Rosa for their time, their unconditional support, and their solidarity with this project.

References

1. Yabroff KR, Lamont EB, Mariotto A, et al. Cost of care for elderly cancer patients in the United States. *J Natl Cancer Inst* 2008;100:630–641. <https://doi.org/10.1093/jnci/djn103>.
2. Chastek B, Harley C, Kallich J, et al. Health care costs for patients with cancer at the end of life. *J Oncol Pract* 2012;8:75s–80s. <https://doi.org/10.1200/JOP.2011.000469>.
3. Lubitz JD, Riley GF. Trends in Medicare payments in the last year of life. *N Engl J Med* 1993;328:1092–1096. <https://doi.org/10.1056/NEJM199304153281506>.
4. May P, Garrido MM, Cassel JB, et al. Palliative Care Teams' Cost-Saving Effect Is Larger For Cancer Patients With Higher Numbers Of Comorbidities. *Health Aff (Millwood)* 2016;35:44–53. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2015.0752>.
5. Smith TJ, Cassel JB. Cost, and non-clinical outcomes of palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2009;38:32–44. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.05.001>.
6. Gade G, Venohr I, Conner D, et al. Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. *J Palliat Med* 2008;11:180–190. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.05.00110.1089/jpm.2007.0055>.
7. Luta X, Ottino B, Hall P, et al. Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews. *BMC Palliat Care* 2021;20:89. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00782-7>.

8. Centeno C, Sitte T, de Liliانا L, et al. Official Position Paper on the Global Promotion of Palliative Care: Recommendations of the PAL-LIFE International Advisory Group of the Pontifical Academy of Life, Vatican City. *J Palliat Med* 2018;21(10):1398–1407. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0387>.
9. Connor S. Global atlas of palliative care. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2020. Available at <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Accessed May 20, 2022.
10. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet* 2018;391:1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8).
11. World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. *J Pain Palliat Care Pharmacother* 2014;28:130–134. <https://doi.org/10.3109/15360288.2014.911801>.
12. The Economists Intelligence Unit. The 2015 quality of death index: ranking palliative care across the world. *Economist Intell Unit* 2021. Available at: <https://impact.economist.com/perspectives/healthcare/2015-quality-death-index>. Accessed March 20, 2022
13. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Milan. Available at: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/06/EAPC-Atlas-of-Palliative-Care-in-Europe-2013-webdugave.pdf>. Accessed March 25, 2022.
14. Osman H, Rihan A, Garralda E, et al. Atlas of palliative care in the eastern Mediterranean Region. 2017. Available at: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Accessed May 19, 2022.
15. The total expenditure of the public Health System rose by 5.4% in 2019 compared to the previous year. [Government/News/Health]. Available at: <https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad14/paginas/2021/080721-gasto-sanitario.aspx>. Accessed August 2, 2022.
16. Fainsinger RL, Brenneis C, Fassbender K. Edmonton, Canada: a regional model of palliative care development. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:634–639. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.012>.
17. Fassbender K, Fainsinger R, Brenneis C, et al. Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000. *Palliat Med* 2005;19:513–520. <https://doi.org/10.1191/0269216305pmp1071oa>.
18. Rocaford J. Palliative care professionals support sedation.. Policy and regulations. *Diario Médico* 09/13/2017. Available from: <https://www.diariomedico.com/medicina/anestesiologia/politica/los/profesionales-de-paliativos-estamos-a-favor-de-la-sedacion.html> Accessed February 15, 2022.
19. Klinkenberg M, Visser G, van Groenou MI, et al. The last 3 months of life: care, transitions and the place of death of older people. *Health Soc Care Community* 2005;13(5):420–430. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2005.00567.x>.
20. Yadav S, Heller IW, Schaefer N, et al. The health care cost of palliative care for cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer* 2020;28(10):4561–4573. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05512>.
21. The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2020. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012780.pub2>. Issue 9 Art. No.: CD012780..
22. Yadav S, Heller IW, Schaefer N, et al. The health care cost of palliative care for cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer* 2020;28(10):4561–4573. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05512>.
23. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med* 2017;31:754–763. <https://doi.org/10.1177/0269216316676647>.
24. Horn SD, Horn RA, Sharkey PD. The Severity of Illness Index as a severity adjustment to diagnosis-related groups. *Health Care Financ Rev* 1984(Suppl):33–45.
25. Horn SD, Horn RA. Reliability and Validity of the Severity of Illness Index. *Medical Care* 1986;24:159–178. <https://doi.org/10.1097/00005650-198602000-00007>.
26. McCormick PJ, Lin HM, Deiner SG, Levin MA. Validation of the All Patient Refined Diagnosis Related Group (APR-DRG) Risk of Mortality and Severity of Illness Modifiers as a Measure of Perioperative Risk. *J Med Syst* 2018;42:81. <https://doi.org/10.1007/s10916-018-0936-3>.
27. National Institute of Statistics (INE). Calculation of the Consumer Price Index percentage changes. Available at: <https://www.ine.es/varipc/index.do>. Accessed March 7, 2021.
28. ORDER 727/2017, of August 7, of the Regional Minister of Health, by which public prices are set for the provision of services and activities of a healthcare nature in the network of centers of the Community of Madrid. August 21, 2017, Madrid Official State Bulletin. Available at: http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/listadoNormativas.jsf#no-back-button. Accessed February 7, 2021.
29. Ginard-Alonso, MA. Ruiz-Escobar P, Ruiz Escobar J, Acevedo-Adán MJ. The GRD'S in the National Health System. *Ocronos -Scientific-Technical Editorial*. Available from: <https://revistamedica.com/grds-sistema-nacional-salud/>. Accessed February 7, 2022.
30. May P, Garrido MM, Cassel JB, et al. Prospective Cohort Study of Hospital Palliative Care Teams for Inpatients With Advanced Cancer: Earlier Consultation Is Associated With Larger Cost-Saving Effect. *J Clin Oncol* 2015;33:2745–2752. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.60.2334>.
31. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, et al. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med* 2008;168:1783–1790. <https://doi.org/10.1001/archinte.168.16.1783>.
32. Boland JW, Barclay S, Gibbins J. Twelve tips for developing palliative care teaching in an undergraduate curriculum for medical students. *Med Teach* 2019;41:1359–1365. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2018.1533243>.
33. Robinson MT, Holloway RG. Palliative Care in Neurology. *Mayo Clin Proc* 2017 Oct;92(10):1592–1601. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2017.08.003>.
34. Dabbouseh NM, Kaushal S, Peltier W, Johnston FM. Palliative Care Training in Cardiology Fellowship: A National Survey of the Fellows. *Am J Hosp Palliat Care* 2018 Feb;35(2):284–292. <https://doi.org/10.1177/1049909117703728>.

35. Mercadante S, Gregoretti C, Cortegiani A. Palliative care in intensive care units: why, where, what, who, when, how. *BMC Anesthesiol* 2018;18(106). <https://doi.org/10.1186/s12871-018-0574-9>.
36. Bowman B, Meier DE. Palliative care for respiratory disease: An education model of care. *Chron Respir Dis* 2018 Feb;15(1):36–40. <https://doi.org/10.1177/1479972317721562>.
37. Normand C, May P. Measuring Cost-Effectiveness in Palliative Care. In: MacLeod R, Van den Block L, eds. *Textbook of Palliative Care*, Cham: Springer; 2018. https://doi.org/10.1007/978-3-319-31738-0_101-1.
38. Central Deontology Commission - Collegiate Medical Organization (Spain). Medical Deontology code 2018. version: 10/15/Available at: <https://statics-diariomedico.uecdn.es/cms/2018/11/Codigo-deontologico.pdf>. Accessed January 23, 2022.
39. Pham B, Krahn M. End-of-Life Care Interventions: An Economic Analysis. *Ont Health Technol Assess Ser* 2014;14:1–70.
40. Sheridan PE, LeBrett WG, Triplett DP, et al. Cost Savings Associated With Palliative Care Among Older Adults With Advanced Cancer. *Am J Hosp Palliat Care* 2021;38:1250–1257. <https://doi.org/10.1177/1049909120986800>.
41. May P, Normand C, Del Fabbro E, et al. Economic Analysis of Hospital Palliative Care: Investigating Heterogeneity by Noncancer Diagnoses. *MDM Policy Pract* 2019;4:2381468319866451. <https://doi.org/10.1177/2381468319866451>.
42. Spilsbury K, Rosenwax L. Community-based specialist palliative care is associated with reduced hospital costs for people with non-cancer conditions during the last year of life. *BMC Palliat Care* 2017;16:68. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0256-2>.
43. Lowery WJ, Lowery AW, Barnett JC, et al. Cost-effectiveness of early palliative care intervention in recurrent platinum-resistant ovarian cancer. *Gynecol Oncol* 2013;130:426–430. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2013.06.011>.

Adendum II.

Comunicación "Estimado gerente: ¡Merece la pena tener Unidad de Paliativos en su hospital! Estudio de costes en final de vida en un hospital terciario" presentada en el XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) celebrado en Palma de Mallorca en junio de 2022 en la que se presentan parte de los resultados de esta tesis.^{VI}

Comunicación premiada con el Premio a la Mejor Comunicación Presentada en una Mesa.

Apreciado/a Dra. Herrera Abián,

Nos complace contactarle desde la Secretaría técnica del **XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos**, que se celebrará del 9 al 11 de junio de 2022 en Palma.

A continuación encontrará el detalle de la comunicación enviada:

Datos personales
ID (Número de referencia): 877
Nombre y Apellidos: MARIA Herrera Abián
Centro de trabajo: Hospital Universitario Infanta Elena. Valdemoro
Email: mariaherreraabian@gmail.com

Datos de la comunicación

Título	Estimado gerente: ¡Merece la pena tener Unidad de Paliativos en su hospital!; Estudio de costes en final de vida en un hospital terciario.
Número de la Comunicación	308
Estado de la Comunicación	Enviada
Tipo de Presentación	Comunicación
Tema	3. Otras disciplinas, métodos y organización de la atención; Economía de la salud
Texto	INTRODUCCIÓN: Fallecer en un hospital conlleva un importante gasto sanitario que ha demostrado ser menor cuando se cuenta con unidades de cuidados paliativos (UCP). OBJETIVOS: Analizar el coste eficiencia de la atención de los pacientes fallecidos en un hospital terciario con UCP. METODO: Estudio observacional retrospectivo comparativo evaluando los costes desde la perspectiva del pagador, sobre tratamientos y pruebas diagnóstico-terapéuticas realizadas a pacientes fallecidos en un hospital terciario, comparando si fueron atendidos por la UCP u otra unidad (No-UCP). Se incluyeron los pacientes con riesgo de mortalidad >2, siguiendo Severity of Illness Index (SOI) y Risk of Mortality (MOR). RESULTADOS: De 1833 pacientes fallecidos se incluyeron 1389, 442 (31,1%) atendidos por UCP y 928 (68,9%) no-UCP. La mediana coste total/paciente fue 265,89€ para UCP (IRC: 474.36€) frente a 532,19€ en No-UCP (IRC: 980.48€) (p<0,0001). El coste total/día en UCP fue 74,27€ (IRC: 127.35€) vs 115,80€ (IRC: 142.27€) No-UCP. Hubo menor consumo de recursos Tanto en tratamientos 68€ UCP (IRC:158.54€) vs 165€ (IRC: 460.24€) No-UCP como en pruebas diagnósticas UCP 152€ (IRC: 226.50€) vs 246€ (IRC: 380.00€) No-UCP (p<0,001). El ahorro se mantuvo cuando se desglosó la muestra por grupo diagnóstico (GRD) coste/ingreso: oncológicos UCP 75,3€ vs No-UVCP 307,4€ (p<0.001), sepsis UCP 60,3€ vs No-UCP 175€ (p<0.001), respiratorias UCP 32,4€ vs 116€ No-UCP (p=0.009), cardiovasculares 32,4€ UCP vs 116€ No-UCP (p=0.02), insuficiencia hepática/renal 60,3€ UCP vs 277, 2€ No-UCP (p=0.009), CONCLUSIONES: Los datos de este estudio muestran que es

^{VI} Herrera M. XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos: "Estimado gerente: ¡Merece la pena tener Unidad de Paliativos en su hospital! Estudio de costes en final de vida en un hospital terciario". Palma de Mallorca: SECPAL;2022.



parte de la música .

Reconocimiento a la labor investigadora

Durante la clausura del congreso también se entregaron los premios a los mejores trabajos científicos

Durante la clausura del XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos también tuvo lugar la entrega de premios a los mejores trabajos científicos presentados a la convocatoria:

- Mejor Tesis Doctoral: **Cristina Lasmarías**, por el trabajo *Desarrollo e implementación de la Planificación de Decisiones Anticipadas en Cataluña: análisis del impacto de su puesta en práctica a partir de la autoeficacia de los profesionales sanitarios*.
- Mejor Tesis de Máster: **Yanet Cabrera**, por el trabajo *Personas mayores con cronicidad avanzada no oncológica: atención integral y centrada desde un enfoque paliativo*.
- Mejor Fin de Grado: **Ana Palencia**, por el estudio *Preferencias de los profesionales sanitarios sobre el lugar de morir según la edad*.

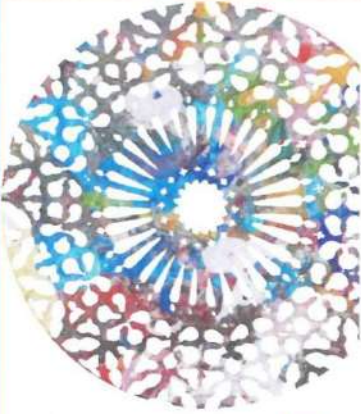
- Mejor Comunicación en Formato Póster: **Ana Belén Ochoa**, por el *Proyecto de sensibilización y normalización de muerte y duelo en 3º de Infantil (5-6 años)*.
- Mejor Comunicación Oral: **Ximena Farfán**, por *Validación y adaptación cultural del instrumento spict-estm para identificar necesidades de cuidados paliativos en adultos mayores*.
- Mejor Comunicación Presentada en una Mesa: **María Herrera**, por el trabajo *Estimado gerente: ¡Merece la pena tener Unidad de Paliativos en su hospital! Estudio de costes en final de vida en un hospital terciario*.
- Mejor Publicación de la revista *Medicina Paliativa*: **Rosa Blasi Martínez, Cristina Farriols Danés, Chung Lok Johnald Yuen Lau, Manuel Baca Bautista, José Planas Domingo**. *Utilidad de la ecografía clínica en una unidad de cuidados paliativos*. *Med Paliat*. 2021; 28(4): 225-229.

XIII
**Congreso Internacional
 de la Sociedad Española
 de Cuidados Paliativos**

Dando valor a la vida



PALMA
 Illes Balears 09 - 11 de junio 2022



DIPLOMA

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en el marco del XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos

otorga el premio a:

Maria Herra Abian

Por la mejor comunicación oral, titulada:

Estimado gerente: ¡Necesite la pena tener Unidades de Cuidados Paliativos en su hospital!

Y para que conste donde convenga, firmamos el presente diploma en Palma, a 11 de junio de 2022

Maria Nabal

Dra. Maria Nabal
 Coordinadora Comité Científico
 XIII Congreso Internacional SECPAL 2022

Fundación



Mercè

Dra. Mercè Llagostera
 Coordinadora Comité Organizador
 XIII Congreso Internacional SECPAL 2022

Adendum III.

Artículo "*The Caregiver's Perspective on End-Of-Life Inpatient Palliative Care: A Qualitative Study*" que muestra los resultados preliminares del estudio cualitativo expuestos en esta tesis^{VII}.

Fue publicado en "Annals of Medicine (IANN)" que es una revista británica que en el momento de la aceptación del manuscrito estaba situada en el primer cuartil (Q1), con un factor de impacto 4.20, un H-index de 123 y un SCImago Journal Rank (SJR) de 1.052.



^{VII} Herrera-Abián M, Castañeda-Vozmediano R, Antón-Rodríguez C, Palacios-Ceña D, González-Morales LM, Pfang B, et al. The caregiver's perspective on end-of-life inpatient palliative care: a qualitative study. Ann Med [Internet]. 2023;55(2). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/07853890.2023.2260400>



Annals of Medicine



ISSN: (Print) (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/iann20>

The caregiver's perspective on end-of-life inpatient palliative care: a qualitative study

María Herrera-Abián, Raul Castañeda-Vozmediano, Cristina Antón-Rodríguez, Domingo Palacios-Ceña, Luz María González-Morales, Bernadette Pfang & Antonio Noguera

To cite this article: María Herrera-Abián, Raul Castañeda-Vozmediano, Cristina Antón-Rodríguez, Domingo Palacios-Ceña, Luz María González-Morales, Bernadette Pfang & Antonio Noguera (2023) The caregiver's perspective on end-of-life inpatient palliative care: a qualitative study, *Annals of Medicine*, 55:2, 2260400, DOI: [10.1080/07853890.2023.2260400](https://doi.org/10.1080/07853890.2023.2260400)

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/07853890.2023.2260400>



© 2023 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group



Published online: 22 Sep 2023.



Submit your article to this journal [↗](#)










View related articles [↗](#)



View Crossmark data [↗](#)

Full Terms & Conditions of access and use can be found at
<https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=iann20>

The caregiver's perspective on end-of-life inpatient palliative care: a qualitative study

María Herrera-Abián^a , Raul Castañeda-Vozmediano^b , Cristina Antón-Rodríguez^b , Domingo Palacios-Ceña^c , Luz María González-Morales^d , Bernadette Pfang^{e,f}  and Antonio Noguera^{a,g} 

^aPalliative Care Unit, Infanta Elena University Hospital, Valdemoro, Madrid, Spain; ^bFaculty of Medicine, Universidad Francisco de Vitoria, Madrid, Spain; ^cDepartment of Physical Therapy, Occupational Therapy, Physical Medicine, and Rehabilitation; Humanities and Qualitative Research in Health Science Research Group, Rey Juan Carlos University (Hum&QRinHS), Alcorcón, Spain; ^dBioethics Department and Support Team, Hospital Universitario Infanta Elena, Valdemoro, Madrid, Spain; ^eClinical and Organizational Innovation Unit (UICO), Madrid, Spain; ^fHealthcare Research Institute, Fundación Jiménez Díaz University Hospital, Madrid, Spain; ^gPalliative Care, Fundación Jiménez Díaz University Hospital, Madrid, Spain

ABSTRACT

Introduction: Understanding patient and caregiver experience is key to providing person-centered care. The palliative care approach includes holistic assessment and whole-person care at the end of life, that also involves the patient's family and loved ones. The aim of this study was to describe the way that family caregivers experienced patients' deaths during their loved ones' last hospital admission, comparing inpatient palliative care (PCU) and non-palliative care (Non-PCU) units.

Methods: A qualitative case study approach was implemented. Family caregivers of terminally ill patients admitted to the Infanta Elena Hospital (Madrid, Spain) between 2016 and 2018 were included using purposeful sampling. Eligible caregivers were first-degree relatives or spouses present during the patient's last hospital admission. Data were collected via in-depth interviews and researchers' field notes. Semi-structured interviews with a question guide were used. A thematic inductive analysis was performed. The group of caregivers of patients admitted to the PCU unit and the group of caregivers of patients admitted to Non-PCU were analyzed separately, through a matrix.

Results: In total 24 caregivers (12 from the PCU and 12 from Non-PCU units) were included. Two main themes were identified: caregivers' perception of scientific and technical appropriateness of care, and perception of person-centred care. Scientific appropriateness of care was subdivided into two categories: diagnostic tests and treatment, and symptom control. Perception of person-centred care was subdivided as: communication, emotional support, and facilitating the farewell process. Caregivers of patients admitted to a PCU unit described their experience of end-of-life care as positive, while their Non-PCU unit counterparts described largely negative experiences.

Conclusions: PCU provides a person-centered approach to care at the end of life, optimizing treatment for patients with advanced disease, ensuring effective communication, establishing a satisfactory professional relationship with both patients and their loved ones, and facilitating the farewell process for family caregivers.

KEY MESSAGE



This article describes a qualitative case study focusing on family caregivers' perception of end-of-life care during their loved ones' dying process in their last hospital admission. Differences were observed between palliative care and non-palliative care groups regarding the perception of scientific appropriateness of care and person-centered nature of care as reported by caregivers.

ARTICLE HISTORY

Received 13 July 2023
 Revised 12 September 2023
 Accepted 13 September 2023

KEYWORDS

Caregivers; palliative care; palliative medicine; qualitative research

CONTACT Raúl Castañeda-Vozmediano  raul.castaneda@ufv.es  Faculty of Medicine, Francisco de Vitoria University, Carretera Pozuelo, km 1800, 28223 Majadahonda, Madrid, Spain.

© 2023 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. The terms on which this article has been published allow the posting of the Accepted Manuscript in a repository by the author(s) or with their consent.

Introduction

Healthcare is evolving towards personalized medicine, adapting scientific and technical possibilities to the values and preferences of the individual [1]. Palliative care (PCU) provides the most appropriate model of person-centered care for individuals who suffer from advanced illnesses [2], ref equipping professionals with the knowledge and abilities necessary to offer holistic support not only to patients, but also to their relatives and caregivers, at advanced stages of illness and at the end of life [3–5].

Worldwide, around 56.8 million people are estimated to need PCU (of whom 25.7 million are in their last year of life). Although PCU development is one of the World Health Organization's priorities, some geographical areas lack PCU resources, leading to inequities in access to PCU between countries [6–9] despite the well-known benefits of PCU for patients with advanced illness regarding symptom control, communication, and decision-making [10, 11]). PCU is not fully developed in Spain, with the growth of PCU units slowing down over the last decade [7, 12]. The 2019 European Palliative Care Atlas places Spain among the lowest-ranking countries regarding care for patients at the end of life [8], at 31st of 51 European countries where palliative care resources *per capita* are concerned; around 80,000 Spanish patients die each year without receiving appropriate palliative care [13].

Terminal illness puts patients and their families at risk for negative consequences, both socially and emotionally, with family caregivers presenting different coping strategies and behaviors which affect family function and patient wellbeing. PCU supports both patients and their families, to reduce levels of suffering for all individuals involved [14]. Previous studies describe that families receiving support from PCU specialists report gratitude and satisfaction [15–17]. However, to the best of our knowledge, no existing studies have focused on appropriateness of care in the last days of patient's life, during the last patient's hospital stay from the carer's point of view.

The objective of this qualitative study is to describe caregivers' experience of care during the dying process of their loved ones' last hospital admission, contrasting the inpatient PCU unit experience with that of conventional Non-PCU inpatient units. We focus on family caregivers' perception of whether patients were cared for correctly from a clinical point of view; whether patients' needs were addressed satisfactorily; and whether patients' values and wishes were considered in the clinical decision-making process.

Methods

Design

We performed a qualitative descriptive case study as part of a cost-effectiveness study on end-of-life care comparing in patient palliative care units to other inpatient units. Qualitative methods are useful for investigating the beliefs, values, and motivations behind individual health choices [18]. Furthermore, qualitative studies have been used to study other aspects of palliative care, such as patients' and caregivers' experience of transition to an inpatient palliative care unit [19], caregiver coping strategies when a family member is diagnosed with cancer [20–22], issues regarding the use of Whats App® to thank palliative care professionals [23], and family and patients' perception of integrated primary and palliative care [24].

A descriptive case study is formed of different units which help to describe a phenomenon. These units may include participants from different contexts and places whose only connection is the phenomenon under investigation [18, 25–27], which, in this study, is the presence or absence of palliative care during patients' last hospital admission.

This non-funded study was conducted according to the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) and the Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR) [28].

Research team and reflexivity

Seven researchers were involved in this study (3 women). Of these, 1 had experience in qualitative research design (DPCU) and 3 held a PhD in health sciences (AHR, ANT, DPCU). All members of the research team worked as healthcare providers in the study context, and one (MHA) had been directly involved in the care of patients whose relatives were carers interviewed as part of the project. Before beginning the project, the researchers established their position regarding the study's theoretical framework and their beliefs, prior experience, and personal motivations for participating in the research. During the study, researchers made individual reflective reports, describing their experience of the research process (recruitment, data collection, and analysis). In these reports, each researcher noted his or her possible influence on the context and participants and identified how they had been influenced by the context and participants. Subsequently, the researchers held meetings where they shared and discussed events that had influenced their previous positioning and theoretical framework,

and the effect of these events on the study [29, 30]. In addition, of the four researchers participating in the analysis, three (RCV, LMGM, AHR) had not had contact with the patients (loved ones of the participants) admitted to the PCU and Non-PCU units. This helped us to carry out data analysis from a unified perspective [29, 30].

Participants, sampling strategies and sample

We used purposive sampling, which involves searching for places and/or contexts where relevant information is expected to be obtained in order to answer the study question. As the goal of qualitative studies is not to extrapolate results or achieve statistical significance, there is no formula for the prior calculation of sample size. To determine the number of participants for this study, we applied the criterion of redundancy of information, recruitment ends when including additional participants or data fails to add relevant information [31].

Participants included family caregivers of patients with palliative care needs admitted to the Infanta Elena University Hospital (Madrid, Spain) between 2016 and 2018. Eligible caregivers were a) older than 18 years old, b) first-degree relatives or spouses, c) present during the patient's last hospital admission, and d) responsible for caring for the patient at least 50 h per week. Patients with palliative care needs were defined as those meeting NECPAL criteria [32], with a Risk of Mortality (ROM) and Severity of Illness (SOI)

score of 2 or more [33, 34]. Participants were divided into 2 groups (the inpatient palliative care unit group and the conventional inpatient unit group) according to the inpatient unit to which their loved ones had been admitted during their last hospital stay.

Participants were recruited using the Madrid Healthcare System's patient portal website. An informative message was published to invite potential participants to a first interview. Caregivers who were interested in participating contacted the research team and were interviewed after giving their written informed consent (sent by text messaging over the patient portal) to participate and publish their data for scientific purposes.

Data collection

Semi-structured interviews with a question guide were used for data collection. The question guide (Table 1) was constructed using a total of 5 items, based on previous studies carried out in Spain by Fernandez Isla et al. [16], Hernandez Bello et al. [35], and Molina Linde et al. [15], together with items taken from the EORTC PATSAT-C32 questionnaire. The EORTC Satisfaction with Cancer Care Core Questionnaire (EORTC PATSAT-C32) is a comprehensive instrument for assessing the perception of appropriateness of care in any hospital unit or cancer care setting which can also be used in advanced non-oncological illness [36, 37]. The aim of using different sources, which provide information on the use of palliative care in cancer and other diseases or situations, was to achieve a broader perspective on the use of palliative care and to use the information in our study. The question guide presented areas of interest to ask about. The questions were open-ended, not aimed at eliciting a specific answer, and allowed participants to narrate what was most relevant to their experience, from their perspective. Telephone interviews were carried out by MHA and LMGM, due to restrictions imposed by the COVID-19 pandemic.

Analysis

An inductive thematic analysis of the data (including interview transcripts and researchers' field notes) was performed. Four researchers with experience in qualitative studies analyzed the data (RCV, MHA, LMGM, AHR). Before starting the analysis, we identified relevant text fragments from the transcripts, which provided information to answer the study objectives [38]. The text fragments (narratives) were collected and

Table 1. Questions guide used to conduct semi-structured interviews.

Research items	Questions
Tests	What was your experience of the tests ordered for your loved one? What was the most relevant aspect of your experience? Were you informed of the tests that were carried out?
Medication	What was your experience of the medication prescribed to your loved one? What was the most relevant aspect of your experience? Could you explain which medication was prescribed, and how it was administered? Was your loved one prescribed rescue medication? What did that mean for you?
Symptom Control	What was your experience of symptom control? Was medication used to control symptoms?
Attention to relatives	What was your experience of the attention you received as a family? What was the farewell process like?
Information	What was your experience of the information you received? Would you modify the information received in any way? Were you informed about key aspects of care such as this being your loved one's last admission?

organized using the topics of interest from the question guide [38]. This preliminary data organization was not based on a predetermined theoretical model. After organization, inductive analysis was carried out to identify and code content that emerged from the participants' narratives. The most descriptive content was identified and coded. Subsequently, categories (groups of codes presenting a common meaning) were identified, and themes describing the participants' experience were obtained [39]. Interviews were analyzed separately and independently, with all researchers performing code and category analysis. A matrix was created to analyze the group of patients admitted to the inpatient palliative care unit (PCU) and the group of patients admitted to other (Non-PCU) units separately. Research meetings were carried out to share and compare results and identify themes. If opinions differed, a decision was reached by consensus. No qualitative analysis software was used.

Trustworthiness criteria

We applied Guba and Lincoln's trustworthiness criteria [40]: (a) credibility, demonstrated by investigator triangulation and the use of multiple-source qualitative data collection (interview transcripts, quotations, and researcher notes); (b) transferability, achieved by providing in-depth descriptions of the design, participants, context, sampling, data collection, and analysis; (c) dependability, proven by an audit of the study conducted by external researchers; and (d) confirmability,

achieved by recording reflexive reports in data collection and analysis.

Ethics

The present study was conducted in accordance with the Code of Ethics of the World Medical Association (Declaration of Helsinki) for human experimentation. Approval was requested and obtained from the Ethics Committee of the Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz (code:ER1_EO151_19).

Results

A total of 24 participants were interviewed for the study. Twelve (8 women) were the relatives of patients admitted to the inpatient PCU during their last hospital stay, while another twelve (8 women) were relatives of patients admitted to other Non-PCU units (internal medicine ($n=4$), general surgery ($n=3$), geriatrics ($n=3$), others ($n=2$) (Table 2). Relatives were selected randomly in order of recruitment, independently of the patient's diagnosis; all patients were individuals at the end of life.

Two principal themes were identified for analysis: caregivers' experience of the technical appropriateness of care received by their loved ones, and their experience regarding the person-centred care of healthcare staff providing end-of-life care. The first theme included two categories: diagnostic tests and treatment, and symptom control. The second theme (person-centred care) included

Table 2. Socio-demographic data.

Group	Participant	Sex	Age	Relationship to patient	Unit	Malignant
PCU	Par1	Woman	49	Daughter	Palliative	No
	Par2	Man	52	Son	Palliative	No
	Par 3	Woman	54	Daughter	Palliative	No
	Par 4	Woman	83	Wife	Palliative Oncology	Yes
	Par 5	Man	54	Son	Palliative	No
	Par 6	Woman	45	Daughter	Palliative	No
	Par 7	Man	58	Husband	Palliative Oncology	Yes
	Par 8	Woman	81	Wife	Palliative	No
	Par 9	Woman	48	Daughter	Palliative	No
	Par 10	Woman	82	Wife	Palliative Oncology	Yes
	Par 11	Woman	53	Daughter	Palliative	No
	Par 12	Man	57	Son	Palliative	No
Non-PCU	Par1	Woman	46	Daughter	General surgery	No
	Par 2	Man	61	Son	Internal medicine	No
	Par 3	Woman	54	Daughter	Oncological surgery	Yes
	Par 4	Woman	51	Daughter	Neurology	No
	Par 5	Woman	80	Wife	Internal medicine	No
	Par 6	Woman	43	Daughter	Geriatrics	No
	Par 7	Man	53	Son	Geriatrics	No
	Par 8	Woman	78	Wife	Pulmonology (Lung Cancer)	Yes
	Par 9	Woman	44	Daughter	Geriatrics	No
	Par 10	Man	55	Son	Oncological Surgery	Yes
	Par 11	Woman	60	Daughter	Internal medicine	No
	Par12	Man	54	Son	Internal medicine	No

PCU: Inpatient Palliative Care Unit; Non-PCU: Other Inpatient Units.

three categories: communication, emotional support, and facilitating the farewell process. The results are illustrated by excerpts from participants' narratives (Table 3).

Theme 1. Technical appropriateness of care

Our participants defined technical and scientific appropriateness of care as the correct use of diagnostic tests, invasive techniques, and treatments, as well as achieving control of symptoms. Different perceptions of care were described by participants from the PCU and Non-PCU groups.

Diagnostic tests and treatment: relatives' perception of therapeutic and diagnostic appropriateness

Caregivers from the two groups had different perspectives on the diagnostic tests and treatment which their loved ones received during their last hospital stay. On one hand, family members from the PCU group did not report under-testing and were comfortable with the diagnostic and therapeutic procedures ordered for their family members during admission:

All the tests were appropriate, the doctor came and explained everything. (Par5, PCU)

Also, they believed that the medication prescribed was well-adjusted to the end-of-life situation:

It wasn't too much medication; they did what they had to. It wasn't too much. (Par1, PCU)

On the other hand, relatives of patients admitted to other units viewed the tests and treatments prescribed during admission as detrimental to their family member's comfort. This was a recurrent theme in many of the Non-PCU group participants, who reported suffering not only the loss of a loved one, but also suboptimal symptom control. PCU group participants did not report suffering due to lack of symptom control, probably due to the fact that PCU specialists are used to controlling common symptoms at the end of life such as pain, delirium, and dyspnea:

They ordered a lot of blood tests and didn't tell us the results, (our family member) had swollen arms. It was a burden to force him to swallow the medication. (Par12, Non-PCU).

Table 3. Excerpts from participants' narratives.

Theme	Category	PCU Group	Non-PCU Group
Technical appropriateness of Care	Diagnostic tests and treatment	"It wasn't too much medication; they did what they had to. It wasn't too much." (Par1, PCU) "All the tests were appropriate, the doctor came and explained everything to us." (Par5, PCU)	"Loads of pills, I don't know what they were for, and lots of intravenous medication, I'm not sure if they were antibiotics or painkillers." (Par7, Non-PCU) "I didn't know what the medication was for; he lost the intravenous line and they placed another one, and he had a dreadful time." (Par7, Non-PCU) "They ordered lots of blood tests and didn't tell us the results, his arms were purple and swollen" (Par12, Non-PCU)
	Symptom control	"Yes, despite her condition, they certainly controlled her symptoms." (Par2, PCU) "...well-controlled symptoms with medication." (Par9, PCU)	"They had told us that he was going to be calm, and he didn't seem calm." (Par6, Non-PCU) "When he was suffocating, no-one came to help." (Par6, Non-PCU)
Person-centred care	Communication	"I understood what was happening perfectly, but at the same time, they told us very gently." (Par10, PCU) "They informed us using normal language. My father and I understood it all very well." (Par6, PCU) "It was easily understood... we didn't need any more information." (Par9, PCU) "They told us everything sensitively." (Par11, PCU)	"They told us that his condition was serious, but nobody told us that he could pass away at any moment, and (when the patient died) we were shocked." (Par4, Non-PCU) "A doctor came and left the room after two minutes, without informing us. Sometimes they came with informed consent forms, and we had to ask them to explain." (Par6, Non-PCU) "If we had known that it was the last admission... it would have been different. We thought that he was going to be discharged." (Par7, Non-PCU) "And when we asked questions, it seemed that we were annoying them." (Par11, Non-PCU) "The doctor informed us in the hallway and didn't give us time to ask any questions." (Par12, Non-PCU)
	Emotional support	"Their attention was excellent, we talked with them as if they were friends. I could talk to them whenever I wanted to." (Par7, PCU)	"No, no one looked after us, but we would have liked them to do so, and we would have liked them to keep us better informed." (Par4, Non-PCU) "They came to see him, not us." (Par6, Non-PCU)
	Facilitating the farewell process	"They informed us all, so that we could say goodbye to her." (Par2, PCU) "Yes, yes, of course, we knew that it was the last admission, they told us clearly and we made use of that to say goodbye." (Par11, PCU)	"We didn't get the chance to say goodbye, it seemed that we annoyed the professionals and so we stopped asking questions." (Par1, Non-PCU) "They never told us that it could be the last hospital admission. We would have liked to have some last words, to give other family members the chance to visit, we weren't able to say goodbye." (Par12, Non-PCU)

PCU: Inpatient Palliative Care Unit; Non-PCU: Other Inpatient Units.

...His arms were swollen, the intravenous catheters fell out, he was in a lot of pain. (Par4, Non-PCU)

...a load of tablets, I have no idea what they were for, and a load of intravenous medication, I don't know if they were antibiotics or pain medication (Par7, Non-PCU)

Symptom control: relatives' perception of patient comfort and healthcare professionals' attention to symptoms at the end of life

The caregivers of terminally ill patients perceive symptom control as an essential part of care. Relatives of Non-PCU patients complained of not understanding why their family members had to take substantial amounts of medication which did not contribute to keeping them comfortable and calm. The most common symptoms that relatives report included dyspnea, agitation, and pain:

They told us that he was going to be calm, but he didn't seem calm. (Par6, Non-PCU)

When he was suffocating, no-one came to help. (Par6, Non-PCU)

He had a hard week, we all had a hard time. (Par7, Non-PCU)

Forcing her to take medication was a pain. (Par12, Non-PCU)

On the other hand, participants whose family members were admitted to the PCU perceived adequate symptom control with the medication prescribed and reported feeling that the medication helped to ensure their loved one's comfort:

Yes, with the medication everything was fine again. (Par5, PCU)

Totally, well controlled, she didn't complain at all. (Par6, PCU)

... a lot better controlled than at home and during other admissions. (Par11, PCU)

...well-controlled symptoms with medication. (Par9, PCU)

Theme 2. Perception of person-centred care

Our participants underlined the importance of person-centred care. Caregivers included in this study defined an excellent healthcare professional as one able to communicate effectively, offer support to relatives, provide accurate information, answer questions, and help family caregivers with the farewell process.

In the results reported by Non-PCU relatives, it is sad to observe how families have suffered because of the lack of communication with the healthcare team. This suffering, which adds to the pain of losing a loved one, could have been avoided through effective communication.

Communication about the end-of-life context and planning

From the participants' perspective, effective communication was seen as an essential way of facilitating patient collaboration and providing support and understanding. Relatives of PCU patients commented that the healthcare professionals helped them to understand what was going on and provided accurate information in a realistic yet empathetic manner:

They informed us using normal language. My father and I understood it all very well. (Par6, PCU)

I have no complaints whatsoever. And neither would she, she was very happy with the way she was treated. (Par7, PCU).

It was easily understood... we didn't need any more information. (Par9, PCU)

I understood what was happening perfectly, but at the same time, they told us very gently. (Par10, PCU)

They told us everything sensitively. (Par11, PCU)

Very well informed, all the time, almost from the moment we were admitted we knew it was the last admission. (Par 12, PCU)

However, caregivers of Non-PCU patients reported that they were not given enough information about their loved one's situation. They perceived that they were given little time to communicate with healthcare professionals, and at times, they were made to sign informed consent forms without understanding the nature or necessity of the procedure to be performed. Non-PCU patients' caregivers did not understand changes made to treatment orders, and upon being informed that their loved one's clinical situation was deteriorating, they reported feeling 'perplexed' and 'shocked', and unprepared for the patient's death:

They told us that his condition was serious, but nobody told us that he could pass away at any moment, and (when the patient died) we were shocked. (Par4, Non-PCU)

A doctor came and left the room after two minutes, without informing us. Sometimes they came with informed consent forms, and we had to ask them to explain. (Par6, Non-PCU)

If we had known that it was the last admission... it would have been different. We thought that he was going to be discharged. (Par7, Non-PCU)

They did not transmit information, such as blood test results, properly; we didn't understand the results, or why they needed so many machines, and they could have explained things better... (Par8, Non-PCU)

And when we asked questions, it seemed that we were annoying them. (Par11, Non-PCU)

They never told us that it could be the last hospital admission. We would have liked to have a conversation with him and brought some other family members to see him. (Par12, Non-PCU)

Emotional support

For participants, effective emotional support from healthcare professionals included being accessible, forging a good relationship with relatives, and being understanding. Non-PCU relatives felt that they were not supported by healthcare professionals; they did not perceive their needs as being attended to, and they were not allowed to participate in the decision-making process:

No, no one looked after us, but we would have liked them to do so, and we would have liked them to keep us better informed. (Par4, Non-PCU)

It was obvious that we were a pure procedure. (Par6, Non-PCU)

They came to see him, not us. (Par6, Non-PCU)

They treated us marvelously well, the psychologist, the doctor and the nurses. (Par10, PCU)

On the other hand, the PCU caregivers commented that the professionals gave them emotional support, and that their support also aided their loved ones:

Their attention was excellent, we talked with them as if they were friends. I could talk to them whenever I wanted to. (Par7, PCU)

Facilitating the last stage of patients' life

Participants underlined the need for professionals to facilitate the moment of saying goodbye to their loved ones during the last moments of life.

Relatives whose loved ones were admitted to the PCU narrated how they were continually informed of the situation, were made conscious of the fact that their loved one was experiencing the last moments of life and were aided with the farewell process. They appreciated PCU professionals' advice on respecting patients' last wishes, resolving any pending affairs,

informing family and friends, and giving them the opportunity to say goodbye:

They informed us all, so that we could say goodbye to her. (Par2, PCU)

Yes, yes, of course, we knew that it was the last admission, they told us clearly and we made use of that to say goodbye. (Par11, PCU)

On the other hand, participants from the Non-PCU group commented that they were not given the chance to say goodbye. Relatives complained that they were not informed of the situation, some were made to feel a nuisance, and many were caught unawares and were unable to say goodbye.

We didn't get the chance to say goodbye, it seemed that we annoyed the professionals and so we stopped asking questions. (Par1, Non-PCU)

No, the farewell would have been different if we had known that it was the last admission. We thought that he would make it. (Par7, Non-PCU)

They didn't tell us that he was already dying. They told us that he was seriously ill, but they never told us that he could die at any moment. (Par 11, Non-PCU)

They never told us that it could be the last hospital admission. We would have liked to have some last words, to give other family members the chance to visit, we weren't able to say goodbye. (Par 12, Non-PCU)

Discussion

This study presents a qualitative approach to analyzing relatives' experience of their loved one's last hospital stay, comparing inpatient palliative care units with conventional inpatient units, and focusing on relatives' perceptions of technical appropriateness of care and person-centred care.

The novelty of this study resides in the comparison of PCU and Non-PCU inpatients from the same hospital, instead of comparing patients receiving home-based or hospice care. Another original aspect of our research is the inclusion of patients from any end-of-life situation, without limiting our research solely to oncologic or older patients.

Since Temel's groundbreaking study [41], research has demonstrated that palliative care is the gold standard of clinical care for patients with advanced illness, proving efficient for both oncologic and non-oncologic patients [42, 43]. The Centers for Medicare and Medicaid Services define palliative care as patient and family-centered care that optimizes appropriateness of life by anticipating, preventing, and treating suffering

[44]. Throughout the continuum of illness, palliative care involves addressing physical, intellectual, emotional, social, and spiritual needs, facilitating patient autonomy, access to information, and choice [45]. This study describes the contrasts experienced by family caregivers during their loved one's last hospital admission, depending on whether they were admitted to a PCU or a conventional inpatient unit. Caregivers of PCU patients perceived their experience as positive, whereas those of Non-PCU patients reported inadequate symptom control, lack of communication with healthcare professionals, and the impossibility of saying goodbye to their loved ones.

Appropriate treatment at the end of life can be defined as tailoring treatment to the clinical situation, which implies withdrawal of medication when no response to specific treatment is expected. An effective communication strategy is vital to adjust end-of-life treatment to the individual patient's wishes and needs. Studies have shown that patients receiving palliative care present improved quality of life and a lower risk of developing depressive symptoms [46, 47]; they also use fewer healthcare resources, giving rise to lower overall expenses [48]. As described in the methodology section, this qualitative study forms part of a cost-benefit study, in which we demonstrated that palliative care was associated with lower rates of iatrogenic events, fewer test orders, and fewer prescriptions, while ensuring optimal clinical and symptomatic control [49]. Participants interviewed in this study not only perceived excellent overall care from palliative care units, but also appropriateness of treatment with regards to their loved one's situation.

Engaging patients and their families through shared decision making is the cornerstone of effective patient care. Communication skills are required to coordinate care for the complex needs of patients with advanced chronic illness and are key to improving quality of life as well as patient and family satisfaction. Numerous studies on end-of-life patients and their families show that improved communication is clearly related to enhanced patient and family satisfaction with care [42, 50, 51]. Truthful, effective communication that permits shared decision-making is one of the factors that has proven to facilitate care at the end-of-life, both for patients and their families.

[2] We have observed that in all the interviews carried out for this study, communication is key for relatives to feel secure. Although a patient's clinical condition may be serious, families who are given time to talk with the care team, ask questions and understand explanations feel much calmer and report better experiences regarding care and healthcare professionals.

Family caregivers interviewed in this study described how clear explanations from the palliative care team helped them to understand their loved one's situation better and described the sensitivity with which PCU professionals communicated bad news as satisfactory and positive; this contrasts with the state of shock experienced by relatives from the Non-PCU group when transitioning from expectations of recovery to imminent death, pointing to a clear need for improved communication between patients, families, and providers.

Studies show that communication becomes increasingly difficult in the context of terminal disease, which inevitably entails conversations about dying and death. End-of-life conversations are often avoided due to fears of stirring up emotional distress and the perceived need to keep hope alive through engaging in positive conversations [52–54]. However, the absence of end-of-life communication has been shown to affect the bereavement process negatively and lead to pathological mourning [55], while – paradoxically – death-talk is associated with acceptance of death and relationship quality. According to Wanget al. [56], death-talk leads to a psychological state of death awareness and death acceptance for both patients and caregivers. Our study shows that relatives experienced being given the chance to prepare themselves for their loved ones' death as an aid to understanding and accepting the situation which facilitated the farewell process.

The World Health Organization (WHO) has defined the need for palliative care as a specialty to ensure quality of care during the course of advanced illness, recommending early referral to a PCU specialist [12]. However, our research points to the need for all healthcare professionals to receive specific formation in palliative care and communication, so as to improve end-of-life experience of patients and their relatives in Non-PCU wards. The communication skills necessary for delivering bad news and leading a goals-of-care meeting with the patient's family should be taught at all levels of medical education [57–59]. Periodic clinical rotations for residents and staff could be proposed to enable communication training in end-of-life situations which are frequent in many specialties.

Limitations

The principal limitation of our research was the impossibility of recruiting the patients themselves, due to the study's design. Second, the study included a limited number of participants in each group. Due to the qualitative nature of this study, our main objective was to describe participants' experiences, and our findings cannot be generalized. In the present study all

members work in the same study context, Infanta Elena University Hospital, and one (MHA) had been directly involved in the care of patients whose relatives were interviewed. MHA had direct contact with the patients assigned to the PCU unit. This could influence the data collection. To resolve this, during the data collection, LMGGM conducted the interviews of the CPU unit group, and MHA conducted the interviews of the Non-PCU group of patients. There is a need for studies to achieve better understanding of the elements required within an inpatient context to facilitate optimal evidence-based palliative care. Incorporating the perspective of professionals who provide palliative care without belonging to a PCU is a future line of investigation that should be explored.

Conclusions

Our results demonstrate that family caregivers of patients admitted to a PCU at the end of life perceived high scientific and technical appropriateness of care and healthcare person-centred care which facilitated the farewell process, in contrast with caregivers of patients admitted to a Non-PCU.

This study allows us to perform an analysis of various aspects of quality in care surrounding the end-of-life. This should encourage hospital managers to reflect on the importance of complete palliative care teams for acute care hospitals, in order to meet the needs of patients and their families both in the PCU unit and in other clinical departments. The lack of communication skills reported by members of the Non-PCU group points to a need for further studies on barriers for effective communication in Non-PCU specialties and how to overcome them. Finally, continuous formation at both pre and post-graduate levels is important to train physicians to provide quality care for patients and their relatives at the end-of life.

Acknowledgements

The authors would like to thank the participants for their collaboration with this qualitative study and extend special thanks to the staff of the Infanta Elena University Hospital's palliative care unit. They acknowledge the Quirónsalud 4-H Network's Clinical and Organizational Innovation Unit (UICO) for their support of the project.

Authors' contributions

MHA, DPCU, CAR and ANT contributed to the conception of the manuscript and the design of the qualitative study. MHA and LMR participated in the data collection. MHA, RCV, DPCU

and ANT contributed to the qualitative analysis and the revision of the manuscript. All authors contributed to the article and approved the submitted version.

Disclosure statement

The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.


Funding

The author(s) reported there is no funding associated with the work featured in this article.

ORCID


María Herrera-Abián  <http://orcid.org/0000-0002-2286-5502>
Raul Castañeda-Vozmediano  <http://orcid.org/0000-0003-3681-9782>

Cristina Antón-Rodríguez  <http://orcid.org/0000-0001-8218-9780>

Domingo Palacios-Ceña  <http://orcid.org/0000-0003-0669-6339>

Luz María González-Morales  <http://orcid.org/0009-0009-2687-6012>

Bernadette Pfang  <http://orcid.org/0000-0002-0317-2778>

Antonio Noguera  <http://orcid.org/0000-0003-3738-1196>

Data availability statement

The data that support the findings of the study are available on request from the corresponding author, upon reasonable request. The data are not public due to ethics restrictions.

References

- [1] Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med.* 2000;51(7):1–12. doi:10.1016/S0277-9536(00)00098-8.
- [2] Virdun C, Luckett T, Davidson PM, et al. Generating key practice points that enable optimal palliative care in acute hospitals: results from the opal project's mid-point meta-inference. *Int J Nurs Stud Adv.* 2021;3:100035. doi:10.1016/j.ijnsa.2021.100035.
- [3] Murray SA, Kendall M, Mitchell G, et al. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ.* 2017;356:j878. doi:10.1136/bmj.j878.
- [4] Thorne S, Roberts D, Sawatzky R. Unravelling the tensions between chronic disease management and end-of-life planning. *Res Theory Nurs Pract.* 2016;30(2): 91–103. doi:10.1891/1541-6577.30.2.91.
- [5] Hannon B, Swami N, Rodin G, et al. Experiences of patients and caregivers with early palliative care: a qualitative study. *Palliat Med.* 2017;31(1):72–81. doi:10.1177/0269216316649126.
- [6] Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the lancet commission report. *Lancet.* 2018;391(10128):1391–1454. doi:10.1016/S0140-6736(17)32513-8.

- [7] Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care. 2nd ed. London (UK): World Health Organization; 2020 [cited 2023 Mar 15]. Available from: <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>.
- [8] Arias-Casals N, Garralda E, Rhee JY, et al. EAPCU Atlas of Palliative Care in Europe 2019. 2019. Available from: https://www.researchgate.net/publication/333390123_EAPCU_Atlas_of_Palliative_Care_in_Europe_2019. Accessed March 15, 2023.
- [9] Osman H, Rihan A, Garralda E, et al. Atlas of Palliative Care in the Eastern Mediterranean Region. 2017. Available from: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/43303>. Accessed March 15, 2023.
- [10] Currow DC, Allingham S, Yates P, et al. Improving national hospice/palliative care service symptom outcomes systematically through point-of-care data collection, structured feedback and benchmarking. *Support Care Cancer*. 2015;23(2):307–315. doi:10.1007/s00520-014-2351-8.
- [11] Håkansson Eklund J, Holmström IK, Kumlin T, et al. Same same or different? a review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Educ Couns*. 2019;102(1):3–11. doi:10.1016/j.pec.2018.08.029.
- [12] World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. Sixty-seventh World Health Assembly. 2014. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/162863/A67_R19-en.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Accessed March 15, 2023.
- [13] Centeno C, Lynch T, Donea O, et al. EAPCU atlas of palliative care in Europe 2013. Full Edition. Milan: EAPCU Press; 2013.
- [14] Benítez Del Rosario M, Asensio Fraile A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Aten Primaria*. 2002;29(1):50–52. doi:10.1016/S0212-6567(02)70499-X.
- [15] Molina Linde JM, Romero Coteló J, Romero Rodríguez Y, et al. Encuesta de satisfacción a cuidadores en una unidad de cuidados paliativos. *Med Paliat*. 2006;13(1):11–17.
- [16] Fernández-Isla LE, Conde-Valvis-Fraga S, Fernández-Ruiz JS. Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos. *SEMERGEN - Med Fam*. 2016;42(7):476–481. doi:10.1016/j.semerg.2016.02.011.
- [17] Pidgeon TM, Johnson CE, Lester L, et al. Perceptions of the care received from Australian palliative care services: a caregiver perspective. *Palliat Support Care*. 2018;16(2):198–208. doi:10.1017/S1478951517000177.
- [18] Yin RK. Case study research and applications: design and methods. 6th ed. Thousand Oaks (CA): Sage Publications; 2018. doi: 10.1177/1356389013497081
- [19] Whitehead K, Ala-Leppilampi K, Mpl M, et al. Factors that determine the experience of transition to an inpatient palliative care unit for patients and caregivers: a qualitative study. *J Palliat Care*. 2022;37(4):579–585. doi:10.1177/08258597221105001.
- [20] Albrecht TA, Hoppe R, Winter MA. How caregivers cope and adapt when a family member is diagnosed with a hematologic malignancy: informing supportive care needs. *Cancer Nurs*. 2022;45(6): e 849–E855. doi:10.1097/NCC.0000000000001063.
- [21] Hoppe R, Winter MA, Graap K, et al. Impact of a hematologic malignancy diagnosis and treatment on patients and their family caregivers. *Oncol Nurs Forum*. 2022;49(5):445–453. doi:10.1188/22.ONF.445-453.
- [22] Ahmed S, Naqvi SF, Sinnarajah A, et al. Patient & caregiver experiences: qualitative study comparison before and after implementation of early palliative care for advanced colorectal cancer. *Can J Nurs Res*. 2023;55(1):110–125. doi:10.1177/08445621221079534.
- [23] Rodríguez M, Feng A, Menjivar C, et al. WhatsApp as a facilitator of expressions of gratitude for palliative care professionals. *Int J Med Inform*. 2022;166:104857. doi:10.1016/j.ijmedinf.2022.104857.
- [24] Afolabi OA, Nkhoma K, Soyannwo O, et al. Integrated primary palliative care in Nigeria- Perspectives of patients, families and providers. *J Pain Symptom Manage*. 2022;64(4):319–329. doi:10.1016/j.jpainsymman.2022.06.019.
- [25] Carpenter C, Suto M. Qualitative research for occupational and physical therapists: a practical guide. Oxford (UK): Wiley-Blackwell; 2008.
- [26] Baxter P, Jack S. Qualitative case study methodology: study design and implementation for novice researchers. *TQR*. 2015;13:544–559. doi:10.46743/2160-3715/2008.1573.
- [27] Korstjens I, Moser A. Series: practical guidance to qualitative research. Part 2: context, research questions and designs. *Eur J Gen Pract*. 2017;23(1):274–279. doi:10.1080/13814788.2017.1375090.
- [28] Dossett LA, Kaji AH, Cochran A. SRQR and COREQ reporting guidelines for qualitative studies. *JAMA Surg*. 2021;156(9):875–876. doi:10.1001/jamasurg.2021.0525.
- [29] Ramani S, Könings KD, Mann K, et al. A guide to reflexivity for qualitative researchers in education. *Acad Med*. 2018; Aug93(8):1257–1257. PMID: 29697429. doi:10.1097/ACM.0000000000002263.
- [30] Jootun D, McGhee G, Marland GR. Reflexivity: promoting rigour in qualitative research. *Nurs Stand*. 2009 Feb 11-17;23(23):42–46. PMID: 19263905. doi:10.7748/ns2009.02.23.23.42.c6800.
- [31] Moser A, Korstjens I. Series: practical guidance to qualitative research. Part 3: sampling, data collection and analysis. *Eur J Gen Pract*. 2018;24(1):9–18. doi:10.1001/jamasurg.2021.0525.
- [32] Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO® tool and the surprise question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: a cohort study. *Palliat Med*. 2017;31(8):754–763. doi:10.1177/0269216316676647.
- [33] McCormick PJ, Lin H, Mo Deiner SG, et al. Validation of the all patient refined diagnosis related group (APR-DRG) risk of mortality and severity of illness modifiers as a measure of perioperative risk. *J Med Syst*. 2018;42(5):81. doi:10.1007/s10916-018-0936-3.
- [34] Horn S, Horn RA. Reliability and validity of the severity of illness index. *Med Care*. 1986;24(2):159–178. doi:10.1097/00005650-198602000-00007.
- [35] Hernández-Bello E, Bueno-Lozano M, Salas-Ferrer P, et al. Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados

- paliativos en un hospital de zaragoza, españa. *Rev Colomb Cancer*. 2016;20(3):110–116. doi:10.1016/j.rcan.2016.04.003.
- [36] Arraras JI, Vera R, Martínez M, et al. The EORTC cancer in-patient satisfaction with care questionnaire: EORTC in-PATSAT32. *Clin Transl Oncol*. 2009;11(4):237–242. doi:10.1007/s12094-009-0346-6.
- [37] Brédart A, Bottomley A, Blazeby JM, et al. An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care measure (EORTC in-PATSAT32). *Eur J Cancer*. 2005;41(14):2120–2131. doi:10.1016/j.ejca.2005.04.041.
- [38] Nowell LS, Norris JM, White DE, et al. Thematic analysis: striving to meet the trustworthiness criteria. *Int J Qual Methods*. 2017;16(1):160940691773384. doi:10.1177/1609406917733847.
- [39] Miles M, Huberman M. *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. 1st ed. Thousand Oaks (CA): SAGE Publications, Inc; 1994.
- [40] Korstjens I, Moser A. *Series: practical guidance to qualitative research. Part 4: trustworthiness and publishing*. *Eur J Gen Pract*. 2018;24(1):120–124. doi:10.1080/13814788.2017.1375092.
- [41] Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733–742. doi:10.1056/NEJMoa1000678.
- [42] El-Jawahri A, Greer JA, Temel JS. Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. *J Support Oncol*. 2011;9(3):87–94. doi:10.1016/j.suponc.2011.03.003.
- [43] Tellem R, Orion Y, Cialic R, et al. [Not only for cancer Patients - Palliative care for Non-Oncologic patients at the end of life in a Geriatric-Internal medicine department]. *Harefuah*. 2022;161(5):322–326. PMID: 35606919.
- [44] Centers for Medicare & Medicaid Services. *State operations manual: appendix PP – guidance to surveyors for long term care*. 2017. Available from: <https://www.cms.gov/medicare/provider-enrollment-and-certification/guidanceforlawsandregulations/downloads/appendix-pp-state-operations-manual.pdf>. Accessed March 18, 2023.
- [45] Roth AR, Canedo AR. Introduction to hospice and palliative care. *Prim Care*. 2019;46(3):287–302. doi:10.1016/j.pop.2019.04.001.
- [46] Veronese S, Gallo G, Valle A, et al. Specialist palliative care improves the quality of life in advanced neurodegenerative disorders: NE-PAL, a pilot randomised controlled study. *BMJ Support Palliat Care*. 2017;7(2):164–172. doi:10.1136/bmjspc-2014-000788.
- [47] Evangelista LS, Lombardo D, Malik S, et al. Examining the effects of an outpatient palliative care consultation on symptom burden, depression, and quality of life in patients with symptomatic heart failure. *J Card Fail*. 2012;18(12):894–899. doi:10.1016/j.cardfail.2012.10.019.
- [48] Smith TJ, Cassel JB. Cost and non-clinical outcomes of palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38(1):32–44. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.05.001.
- [49] Abian MH, Antón Rodríguez C, Noguera A. End of life cost savings in the palliative care unit compared to other services. *J Pain Symptom Manage*. 2022;64(5):495–503. doi:10.1016/j.jpainsymman.2022.06.016.
- [50] Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. *JAMA*. 2016;316(20):2104–2114. doi:10.1001/jama.2016.16840.
- [51] Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J*. 2016;92(1090):466–470. doi:10.1136/postgradmedj-2015-133368.
- [52] Dev R, Coulson L, Del Fabbro E, et al. A prospective study of family conferences: Effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions. *J Pain Symptom Manage*. 2013;46(4):536–545. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.10.280.
- [53] Funk LM, Stajduhar KI, Outcalt L. What family caregivers learn when providing care at the end of life: a qualitative secondary analysis of multiple datasets. *Palliat Support Care*. 2015;13(3):425–433. doi:10.1017/S1478951513001168.
- [54] Wallace CL. Family communication and decision making at the end of life: a literature review. *Palliat Support Care*. 2015;13(3):815–825. doi:10.1017/S1478951514000388.
- [55] Hasdenteufel M, Quintard B. Psychosocial factors affecting the bereavement experience of relatives of palliative-stage cancer patients: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1):212. doi:10.1186/s12904-022-01096-y.
- [56] Wang H, Kim K, Burr J, et al. Death-talk may predict death acceptance among advanced cancer patients & spouse caregivers. *Innov Aging*. 2018;2(suppl_1):913–913. doi:10.1093/geroni/igy031.3398.
- [57] Lasmarías C, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, et al. Estudio sobre necesidades formativas en cuidados paliativos Para atención primaria. *FEM*. 2013;16(3):159–165. doi:10.4321/S2014-98322013000300007.
- [58] García-Salvador I, Chisbert-Alapont E, Antonaya Campos A, et al. Valoración de necesidades formativas de nivel básico en cuidados paliativos en enfermeras de atención primaria en España. *Aten Primaria*. 2022;54(5):102344. doi:10.1016/j.aprim.2022.102344.
- [59] Martí-García C, García-Caro MP, Schmidt-RioValle J, et al. Formación en cuidados paliativos y efecto en la evaluación emocional de imágenes de muerte. *Medicina Paliativa*. 2016;23(2):72–78. doi:10.1016/j.medipa.2013.12.007.



Acceso a contenido adicional a través del código QR