



ORIGINAL

Establecimiento de la situación de enfermedad terminal en enfermedades oncológicas y no oncológicas: estudio retrospectivo con historias clínicas



Concepción Campos-Calderón^{a,*}, Rafael Montoya-Juárez^b,
M. del Mar Alfaya-Góngora^b, Berta Gorlat-Sánchez^c, César Hueso-Montoro^b
y M. Paz García-Caro^b

^a Fundación Progreso y Salud, Consejería de Salud, Granada, España

^b Departamento de Enfermería, Universidad de Granada, Granada, España

^c Hospital Santa Ana, Servicio Andaluz de Salud, Motril, Granada, España

Recibido el 11 de noviembre de 2014; aceptado el 18 de abril de 2015

Disponible en Internet el 4 de agosto de 2015

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Cuidados a pacientes
terminales;
Enfermedad crónica
avanzada;
Historia clínica;
Pronóstico

Resumen

Objetivo: Conocer cómo y en qué momento del proceso de enfermedad se identifica la situación terminal en las historias clínicas de pacientes con enfermedades avanzadas oncológicas y no oncológicas; las expresiones y argumentos registrados para definirla y la presencia de factores pronósticos.

Método: Estudio observacional y retrospectivo de las historias clínicas de los pacientes que fallecieron en 4 hospitales de Granada (España) en el año 2010, por enfermedad oncológica, enfermedad pulmonar crónica/EPOC, insuficiencia cardíaca crónica, enfermedad hepática avanzada e insuficiencia renal crónica. Se revisaron los informes clínicos de ingreso, el informe de alta y la evolución médica y enfermera correspondientes a los últimos 3 meses de vida del paciente. Se registraron los datos sociodemográficos, clínicos y específicos relacionadas con el pronóstico de enfermedad terminal.

Resultados: Se revisaron 202 historias clínicas. En un 51,5% de los casos consta el establecimiento de la situación de enfermedad terminal. Un 33,6% han sido registrados como paciente en situación terminal entre los 7 días y las últimas 48 h antes del fallecimiento. Se produce una mayor identificación de situación terminal en pacientes oncológicos ($p=0,004$). Las expresiones que más se emplean en las historias son «enfermedad terminal» (32,7%) en el caso de pacientes de cáncer y «mal pronóstico» (41,3%) en pacientes no oncológicos. Los argumentos que más se emplean son cuestiones relativas a un mal pronóstico (42,2%) y al estadio de la enfermedad (39,8%), especialmente en los pacientes de cáncer. No existen diferencias entre los pacientes

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: concha.campos@hotmail.com (C. Campos-Calderón).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2015.04.002>

1134-248X/© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

identificados como en situación terminal y aquellos que no, en relación con la edad, el sexo, la comorbilidad y el tiempo de evolución de la enfermedad.

Conclusiones: Este trabajo muestra la dificultad de los clínicos en identificar la fase terminal de forma temprana y una actitud poco favorable a registrarla en las historias clínicas. Esta conducta puede constatarse por la frecuente utilización de expresiones ambiguas y por la falta de criterios y argumentos para señalar la situación terminal.

© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Palliative care;
Terminal care;
Advanced chronic
disease;
Medical records;
Prognosis

Identifying terminal illness situation in cancer and non cancer diseases: A retrospective study using clinical records

Abstract

Aim: To know how and when terminal illness situation is identified in advanced cancer and non-cancer patients in medical records, and which expressions and arguments are used when this situation is established, as well as the presence of prognosis factors.

Method: Observational, retrospective study of medical records of patients who died of oncological disease, COPD disease, chronic heart failure, advanced liver disease, and chronic renal failure in 4 hospitals in Granada (Spain). Medical records including hospitalisation reports, discharge documents, and medical and nurse evaluations of the last 3 months of life were reviewed. Sociodemographic, clinical, and specific data related to the prognosis of terminal illness were recorded.

Results: From the 202 medical records reviewed, 51.5% patients were identified as in terminal illness situation. One third (33.6%) of them were identified between 7 days and the last 48 h before death. Doctors tend to identify more cancer-patients than non-cancer patients as in terminal illness situation ($P = .004$). The most used expressions in medical records are "terminal disease" in cancer patients (32.7%) and "poor prognosis" in non-cancer patients (41.3%). The arguments most used are related to poor prognosis (42.2%), and related to the stage of the disease (39.8%), especially in cancer patients. There are no statistical differences between patients identified as terminally ill, and patients not identified, related to age, gender, comorbidity and time of evolution.

Conclusions: This paper shows how difficult it is for clinicians to identify terminal illness at an early stage, and an unfavourable attitude towards reporting it in medical records. This attitude could be confirmed by the frequent use of ambiguous expressions regarding terminally ill, the lack of criteria and arguments to identify this situation.

© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Uno de los factores que condicionan la calidad en los procesos de fin de vida es la precocidad con la que los pacientes acceden a cuidados paliativos (CP)^{1,2}. La bibliografía indica que existe un gran retraso en el inicio del tratamiento paliativo, y que este comienza en momentos muy próximos a la muerte^{3,4}.

Aunque los CP deberían formar parte de la atención a todo enfermo crónico avanzado, el establecimiento de la situación de enfermedad terminal (SET), entendida tal y como se define en la «Estrategia en Cuidados Paliativos» publicada por el Ministerio de Sanidad y Consumo en 2011⁵, se revela, en nuestro sistema de salud, como el momento clave a partir del cual se incorpora una nueva perspectiva a las decisiones que el personal sanitario deberá considerar con respecto al paciente. Esta estrategia señalaba como

uno de los puntos críticos para el desarrollo de los CP en nuestro país las dificultades en la determinación de la situación terminal, particularmente en pacientes no oncológicos, y el acceso tardío a los CP⁵, los cuales son un derecho de los pacientes, reconocido por organismos internacionales y nacionales⁶.

Estudios relacionados con las decisiones al final de la vida evidencian dificultades, por parte de los profesionales, en el establecimiento de la SET, dándose un bajo porcentaje de pacientes tipificados como en situación de terminalidad, especialmente en enfermedades no oncológicas⁷.

En los últimos años se han desarrollado múltiples trabajos dirigidos a determinar factores o indicadores pronósticos que ayuden en el proceso de identificación de la fase terminal de enfermedades no oncológicas⁸⁻¹². La National Hospice Organization (NHO) norteamericana¹³ elaboró una serie de criterios que sirvieran para seleccionar a los pacientes que

debían ingresar en un hospicio americano, basados en la presencia de unos supuestamente fiables factores predictivos de alta mortalidad en un período de 6 meses. Actualmente sigue siendo el instrumento más utilizado para la inclusión de pacientes en programas de paliativos, a pesar de que son escasos los trabajos que avalan su precisión pronóstica y que en los últimos tiempos la propia NHO parece haber abandonado la utilización de estos criterios¹⁴.

Dada la variedad de factores que pueden tener valor pronóstico, las actuales líneas de investigación van dirigidas a construir escalas o índices predictivos que ayuden a determinar la situación de terminalidad de estos pacientes^{15,16}.

Alonso Babarro et al., en un estudio, proponen un algoritmo de inclusión en CP de pacientes no oncológicos basado en criterios específicos de enfermedad avanzada y criterios generales de supervivencia, de complejidad y preferencias del paciente¹⁴. En esta misma línea destacan experiencias recientes realizadas en nuestro país, como el Proyecto Profund, aplicado a pacientes pluripatológicos, el Proyecto Paliar y el proyecto NECPAL CCOMS-ICO®, destinados a enfermedades crónicas no oncológicas¹⁷⁻¹⁹. A priori, estos trabajos pueden constituir una importante ayuda en la identificación de los pacientes crónicos avanzados con necesidades paliativas. Sin embargo, faltan aún resultados de la implementación de estos instrumentos que demuestren mejoras en algún resultado clínico²⁰.

Es notable la escasez de publicaciones que permiten conocer los criterios verdaderos que actualmente están utilizando, en su práctica diaria, los profesionales para identificar la fase terminal de la enfermedad. Esto ayudaría a definir el valor real, en nuestro entorno, de la identificación de la fase terminal como llave hacia los CP, sobre todo en las enfermedades crónicas no oncológicas, y el papel que en realidad otorgan los médicos a los factores pronósticos dentro del proceso de identificación de la situación terminal.

La historia clínica es una fuente de información fiable para determinar cuándo y cómo se registra a un paciente en fase terminal, así como la manera de proceder a partir de ese momento.

Para conocer cómo se identifica la SET y las diferencias que puedan existir entre las enfermedades oncológicas y las no oncológicas se llevó a cabo un estudio basado en los datos de las historias clínicas. Concretamente, los objetivos fueron establecer el porcentaje de historias en las que constan el pronóstico de enfermedad en fase terminal y el momento en que este se registra; conocer las formas de nombrar el estado de enfermedad y los argumentos clínicos utilizados, y si están o no presentes factores pronósticos indicados por la literatura científica.

Metodología

Se realizó un estudio retrospectivo de las historias clínicas de los pacientes fallecidos entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2010 en hospitales de Granada.

Selección de las historias/muestra

Para el cálculo del tamaño muestral se asumió un tamaño total de la población de 4.031 fallecimientos. Para una precisión del 5% en la estimación de una proporción mediante un

intervalo de confianza asintótico normal con corrección para poblaciones finitas al 95% bilateral, la muestra estimada fue de 252 historias.

Se incluyeron las historias de pacientes cuya causa de exitus consignado en los registros de defunción de los servicios de documentación de los hospitales fueran diagnósticos de la CIE-9 relacionados con enfermedades avanzadas oncológicas y no oncológicas (tabla 1).

La selección de historias se realizó de forma estratificada por centros, proporcional al número de pacientes fallecidos en cada uno. Se excluyeron los fallecimientos acontecidos en las 24 h siguientes al ingreso.

Recogida de datos

Se recogieron variables de tipo sociodemográfico y datos clínicos sobre la enfermedad. La variable principal del estudio fueron las anotaciones registradas en las historias clínicas que permiten la identificación de la STE. Se aceptaron todas las anotaciones que incluyeran explícitamente expresiones relacionadas con la SET: «terminal», «agonía», «mal pronóstico», «paliativo». Como variables secundarias, se recogieron datos relacionados con el pronóstico de enfermedad terminal, como el índice de comorbilidad de Charlson, el tiempo de evolución de la enfermedad y algunos factores indicados por NHO (tabla 1). Es preciso aclarar que se seleccionaron para su registro solo aquellos parámetros de la NHO que constaran en los informes clínicos, ya que no se revisaban resultados de pruebas diagnósticas o analíticas.

Procedimiento

Para la selección e identificación de historias clínicas se contactó con los servicios de documentación clínica de los distintos hospitales, y se solicitaron datos de los registros de mortalidad de cada hospital durante el año 2010, cuya causa básica de muerte incluyera alguno de los diagnósticos mencionados.

La selección y la revisión de los informes se desarrollaron durante el año 2011. Concretamente, se revisaron los informes clínicos de ingreso, el informe de alta, la evolución médica y la evolución de enfermería. Se tomaron los datos correspondientes a los últimos 3 meses de vida del paciente, y a los 14 y 7 días previos al fallecimiento. La documentación revisada fue tanto en formato papel como en formato digital, dependiendo de los recursos específicos de cada hospital.

Instrumento

Se diseñó una hoja de recogida de datos «ad hoc», en la que se incluían todas las variables anteriormente mencionadas.

Análisis de datos

Se realizó un análisis descriptivo de las principales variables estudiadas. Para las variables cuantitativas se calculó la media y la desviación típica. Las variables cualitativas

Tabla 1 Variables clínicas y específicas de identificación de la situación de enfermedad terminal

Variables sociodemográficas y Clínicas	
Sexo	
Edad	
Diagnostico de éxitus	Diagnósticos CIE-9 consignados en los registros de defunción de los servicios de documentación de los hospitales incluidos en el estudio. Enfermedad oncológica 140-195 Neoplasias malignas primarias, confirmadas histológicamente o no, de localizaciones específicas, salvo las de tejidos hematopoyéticos y linfáticos. 196-198 Neoplasias malignas secundarias o metastásicas, confirmadas histológicamente o no, de localizaciones específicas. 199 Neoplasias malignas, sin especificar su localización. 200-208 Neoplasias malignas, primarias confirmadas histológicamente o no primarias, de los tejidos linfáticos y hematopoyéticos Insuficiencia cardiaca 402.0.1 Cardiopatía hipertensiva maligna con insuficiencia cardiaca. 402.11 Cardiopatía hipertensiva benigna con insuficiencia cardiaca. 402.91 Cardiopatía hipertensiva no especificada con insuficiencia cardiaca. 404. Enfermedad renal crónica y cardiaca hipertensiva. 428 Insuficiencia cardiaca congestiva no especificada 428.1 Insuficiencia cardiaca izquierda Insuficiencia hepática 571 Cirrosis hepática. 572 Secuelas de enfermedad hepática crónica. (Coma hepático e Hipertensión portal) Insuficiencia respiratoria /EPOC 491.21 Bronquitis crónica obstructiva con exacerbación aguda. 518.84 Fracaso respiratorio agudo y crónico Insuficiencia renal crónica 585 Enfermedad Renal Crónica. Estadio I, II, III, IV, V y en fase terminal de la enfermedad.
Fecha de éxitus	Consignado en los registros de defunción de los servicios de documentación de los hospitales incluidos en el estudio
Tiempo de evolución de la enfermedad	Anotado en las historias clínicas del paciente > 1 año ≤ 1 año
Comorbilidad según el índice de Charlson	Calculado individualmente para cada paciente en función de las diversas patologías constatadas en las historias clínicas.
Servicio hospitalario donde se produce el fallecimiento	Consignado en los registros de defunción de los servicios de documentación de los hospitales incluidos en el estudio
Identificación de la situación de enfermedad terminal del paciente y momento en que se produce.	Anotación expresa de situación terminal constatada en las historias clínicas y fecha en la que se produce por primera vez. Otras expresión/es utilizadas por los clínicos para referirse a la fase terminal, como: agonía, mal pronóstico, paliativo y fecha en la que se produce por primera vez.
-Argumentos utilizados por los clínicos y constatados en las historias clínicas, para justificar la identificación de la fase terminal del paciente.	-Evolución de la enfermedad -Resultados de pruebas diagnósticas -Estadio de la enfermedad -Agotamiento recursos -Comorbilidad -Edad del paciente -Irreversibilidad del proceso de enfermedad -Calidad de vida -El pronóstico de vida limitado -La mala situación clínica del paciente -La no respuesta del paciente al tratamiento/os

Tabla 1 (continuación)

Variables sociodemográficas y Clínicas

Información y comunicación de la situación de enfermedad terminal al paciente y a su familia y momento en el que se produce	Anotación expresa en la historia clínica, de que se informa de la situación de enfermedad terminal al paciente y a su familia. Fecha en la que se informa de la situación terminal al paciente y/o su familia
Preferencias del paciente	Anotaciones en la historia clínica, de las preferencias del paciente sobre los cuidados que deseaba recibir
Factores pronósticos relacionados con la situación de enfermedad terminal	
Oncológicos	1- Indicadores funcionales: a) Índice de Karnofsky ≤ 40 b) ECOG ≥ 2 2- Síntomas físicos (disnea edema, anorexia y deterioro cognitivo)
Insuficiencia cardíaca crónica avanzada	1- Disnea Grado IV de la NYHA 2- Síntomas de insuficiencia cardíaca congestiva a pesar del tratamiento adecuado con diuréticos, vasodilatadores e IECAs
Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)	1- Disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores 2- Incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias 3- Hipoxemia, pO ₂ 55 mmHg en reposo y respirando aire ambiente o StO ₂ 88% con O ₂ suplementario, o hipercapnia, pCO ₂ 50 mmHg
Insuficiencia renal	1- Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado, etc.) 2- Hiperkalemia > 7 3- Síndrome hepato-renal
Insuficiencia hepática	Síndrome hepato-renal

se expresan mediante frecuencias absolutas y relativas. Se emplean tablas de frecuencias y gráficos para la representación de los datos.

Se utilizó el test de la t de Student y el test de la chi-cuadrado de Pearson para comprobar la existencia de diferencias entre pacientes oncológicos y no oncológicos con respecto a la identificación del paciente en fase terminal, y cuándo y cómo se realiza. Y estas mismas pruebas estadísticas se utilizaron para analizar las diferencias entre los pacientes identificados y no identificados como en fase terminal respecto a variables como sexo, edad y tiempo de evolución de la enfermedad. Para todos los contrastes se consideró un nivel de significación de $p \leq 0,05$.

Resultados

Descripción de la muestra

De las 252 historias seleccionadas que cumplían los criterios de inclusión la muestra quedó conformada por un total de 202 historias clínicas. Se desestimaron 50 historias (19,84%), que fueron eliminadas por estar incompletas o por ofrecer escasa información de los últimos días de vida de los enfermos.

La distribución de las historias por tipo de enfermedad, edad, sexo y servicio hospitalario se muestra en la [tabla 2](#).

Establecimiento de la situación de enfermedad terminal

En las historias clínicas revisadas, en un 51,5% (n = 104) de los casos se constató alguna expresión que identificara al paciente en situación terminal, existiendo diferencias significativas entre pacientes oncológicos y no oncológicos. En el caso de los pacientes oncológicos ocurrió en un 64,2% (n = 52), frente a un 43% (n = 52) de los pacientes no oncológicos ($p = 0,003$).

En relación con el momento en el que se estableció la situación, este se muestra en la [tabla 3](#). La mediana de tiempo transcurrido entre la identificación de la terminalidad en la historia y el fallecimiento fue de 5 días (DT = 12,62). No hubo diferencias significativas entre pacientes oncológicos y no oncológicos ($p = 0,433$).

De los casos identificados en situación terminal consta en la historia que se comunicó la situación al paciente en un 3,9% (n = 4), y a la familia, en un 87,3% (n = 89). La mayoría de las veces (64,8%) se informó a la familia en la última semana de vida del paciente, y a un 29,5% de las familias se les informó en las últimas 48 h. No existieron diferencias

Tabla 2 Descripción de la muestra

Edad	Sexo	Enfermedades		Servicios hospitalarios	
72,81 años (DT = 13,85). Mín = 24 años. Máx = 97 años	Mujeres, n = 93 (46%). Hombres, n = 109 (54%)	Oncológicas, n = 81 EPOC, n = 40	40,1% 19,8%	Oncología, n = 22 Paliativos, n = 14	11% 7%
		I. cardíaca, n = 45 I. hepática, n = 22 I. renal, n = 14	22,3% 10,9% 6,9%	Medicina Interna, n = 84 Especialidades, n = 51 UCI, n = 29	42% 26% 14%

Tabla 3 Momento en el que se establece expresamente la situación de enfermedad terminal en la historia clínica

Días previos al fallecimiento	n	n acumulado	%	% acumulado
≤ 48 horas	33	33	31,73	31,73
≤ 7 días	35	68	33,65	65,38
≤ 14 días	20	88	19,23	84,62
> 14 días	16	104	15,38	100,00

significativas, en este sentido, entre las familias de pacientes oncológicos y no oncológicos ($p=0,109$).

Características de los pacientes en situación terminal

La edad media, el sexo, el tiempo de evolución de la enfermedad y los servicios hospitalarios de los pacientes identificados como en fase terminal se muestra en la [tabla 4](#).

Con respecto al sexo, la edad y el tiempo de evolución de la enfermedad, el grupo de pacientes identificados como en situación terminal fue de similares características al de aquellos que no fueron identificados (sexo: $p=0,865$, edad: $p=0,470$, tiempo de evolución: $p=0,327$).

Factores pronósticos de terminalidad indicados por la literatura científica al respecto y su relación con el establecimiento de la situación de terminalidad

El 98,3% ($n=199$) del total de los pacientes presentó una alta comorbilidad (> 3 puntos) según el índice de Charlson. De los casos con alta comorbilidad, fueron identificados con enfermedad terminal un 48,8% ($n=97$), no existiendo diferencias significativas entre los pacientes identificados como en fase terminal y los que no ($p=0,597$).

Los factores pronósticos específicos de enfermedad oncológica y no oncológica encontrados en las historias se muestran en la [tabla 5](#).

No se pudieron realizar pruebas de contraste de hipótesis para algunos factores pronósticos identificados en la bibliografía (principalmente establecidos por la NHO) debido a la escasa presencia de los mismos en las historias consultadas.

Con respecto a las preferencias del paciente, en un 3,5% ($n=7$) constaba alguna alusión a los cuidados que deseaba recibir. En un 1,5% ($n=3$) de las historias se reflejaba el deseo del paciente de continuar los cuidados en el domicilio, en

un 1% ($n=2$) constaba la expresión «no medidas agresivas», y en el mismo porcentaje, «no intubación».

Formas de nombrar a la enfermedad en fase terminal en la historia clínica y argumentos presentes en el establecimiento de la situación de terminalidad

Las expresiones más utilizadas en las historias clínicas por los profesionales sanitarios para referirse a la situación de terminalidad se reflejan en la [tabla 6](#).

Existieron diferencias significativas entre los pacientes oncológicos y los no oncológicos respecto a la utilización de las expresiones.

En el caso de los pacientes oncológicos se utilizó más frecuentemente el término «enfermedad terminal» que en los no oncológicos ($p=0,037$), al contrario de lo que sucedió con la expresión «mal pronóstico», que fue más frecuentemente utilizada en pacientes no oncológicos ($p=0,001$).

En la [figura 1](#) se muestran los argumentos formulados en las historias clínicas para justificar que el paciente pasó a una fase terminal de su enfermedad. Se encontraron en el empleo de los mismos diferencias significativas según el tipo de enfermedad. En las historias de los pacientes con cáncer se aludió con más frecuencia al estadio/fase de la enfermedad ($p=0,022$), mientras que en los pacientes no oncológicos lo fue al pronóstico de la enfermedad ($p=0,027$).

Discusión

Los resultados muestran que aproximadamente en la mitad de las historias revisadas no consta ningún término que identifique la SET. Además, de las historias que sí la recogen, la mayoría corresponden a enfermedades oncológicas.

Nuestros resultados coinciden, a pesar del tiempo transcurrido entre ambos estudios, con los de Aldasoro et al. de 2003, sobre la asistencia a pacientes en el fin de la vida

Tabla 4 Características de los pacientes identificados en fase terminal

Edad	Sexo	Tiempo de evolución	Enfermedades		Servicios hospitalarios	
72,13 años (DT = 14,69)	Mujeres, n = 49 (47,1%). Hombres, n = 55 (52,9%)	> 1 año (67,1%); ≤ 1 año (32,9%)	Oncológicas, n = 52	64,2%	Oncología, n = 22	77,3%
			EPOC, n = 15	37,5%	Paliativos, n = 14	57,1%
			I. cardíaca, n = 18	40%	Medicina Interna, n = 84	56%
			I. hepática, n = 11	50%	Especialidades, n = 51	49%
			I. renal, n = 8	57,1%	UCI, n = 29	24,1%

en el medio hospitalario, que mostraron que el diagnóstico de enfermedad terminal se realizó solo al 57% de los casos de muerte por cáncer²¹. Otros estudios muestran similares resultados^{22,23} y algunos mejoran las cifras²⁴.

La principal razón que podría justificar estos resultados reside en las dificultades relativas a la identificación del proceso de terminalidad y a unas herramientas de pronóstico mejorables²⁵.

Sin embargo, existen otras hipótesis para explicar estos resultados. En la bibliografía encontramos que los clínicos

reconocen la situación terminal del paciente, pero omiten o suavizan el diagnóstico en sus informes por temor a equivocarse²⁶, por el «peso» emocional que tiene este diagnóstico para el profesional^{24,27,28}, porque los profesionales sanitarios son optimistas en relación con el pronóstico del paciente²⁹⁻³², o incluso porque entienden que es una situación «evidente» para el resto del personal sanitario y no consideran necesario constatarlo.

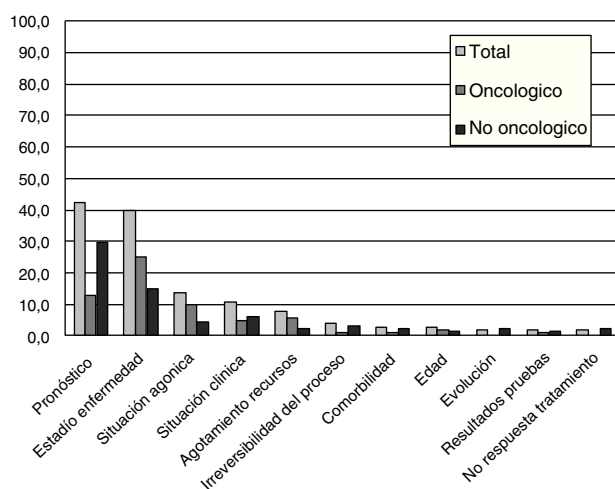
Observamos que la mayoría de los pacientes de nuestro estudio identificados en situación terminal han sido

Tabla 5 Presencia de factores pronósticos en las historias clínicas de pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica

Factores pronósticos	Presentes en las historias clínicas		En función del establecimiento de situación de enfermedad terminal (set)			
	Total de historias clínicas		Situación enfermedad terminal si		Situación enfermedad terminal no	
Oncológicos	n	%	n	%	n	%
Funcionales						
Karnosky ≤ 40	5	6,6%	5	100%	0	0
ECOG ≥ 2	8	10,5%	8	100%	0	0
Síntomas físicos						
Anorexia	40	52,6%	34	85%	6	33%
Disnea de reposo	48	63,2%	41	85,4%	7	14,6%
Edema	33	43,4%	29	87,9%	4	12,1%
Deterioro cognitivo	30	39,5%	26	86,7%	4	13,3%
No oncológicos	Total de historias clínicas		Situación enfermedad terminal si		Situación enfermedad terminal no	
I. Cardíaca	n	%	n	%	n	%
Disnea Grado IV	40	90,9%	25	92,6%	15	37,5%
Persistencia de síntomas	39	88,6%	25	64,1%	14	35,9%
Pulmonar (EPOC)						
Disnea de reposo con respuesta escasa a bronco-dilatadores	36	94,7%	23	63,9%	13	36,1%
Hospitalizaciones frecuentes	19	50%	11	57,9%	8	42,1%
Hipoxemia, pO ₂ 55 mmHg	31	81,6%	21	67,7%	10	32,3%
Hipercapnia, pCO ₂ 50 mmHg	32	84,2%	20	62,5%	12	37,5%
I. Hepática						
Síndrome hepatorenal	19	90,5%	14	73,7%	5	26,3%
I. Renal						
Uremia	7	77,8%	5	71,4%	2	28,6%
Hiperkalemia > 7	5	55,6%	3	60%	2	40%
Síndrome hepatorenal	3	33,3%	2	66,7%	1	33,3%

Tabla 6 Expresiones más utilizadas por los profesionales sanitarios para referirse a la situación de enfermedad terminal

Expresiones	%	Oncológico, %	No oncológico, %	p	Ejemplos
Mal pronóstico	41,3	30,2	69,8	0,001*	003HC. «Familia informada de mal pronóstico a muy corto plazo» 140HC. «Muy mal pronóstico. De acuerdo con la familia no se tomarán medidas extraordinarias»
Situación terminal	32,7	64,7	35,3	0,037*	075HC. «Se habla con los familiares sobre la situación terminal de la paciente» «Muy mal estado general. Situación terminal» 098HC. «Hablo con la familia, para explicarle que la situación de la paciente es muy terminal»
Agonía	13,5	71,4	28,6	0,085	039HC. «Se encuentra en situación de últimos momentos» 102HC. «Informo a la familia de exitus probable a corto plazo»

* $p \leq 0,05$.**Figura 1** Argumentos presentes en el establecimiento de la situación de terminalidad.

registrados como tales en los últimos 7 días antes del fallecimiento, y un porcentaje considerable en las últimas 48 h. A esto hay que añadir que suele coincidir el hecho de informar a la familia con el establecimiento o la constatación en la historia clínica de la fase terminal del paciente. Tal como argumentábamos en la introducción, esta identificación tan tardía obstaculiza la reorientación terapéutica paliativa de los pacientes en fase terminal. Lo generalizado de este retraso queda demostrado en un número considerable de publicaciones en revistas especializadas^{22,24,25}.

En relación con las expresiones empleadas en el establecimiento de la SET, comprobamos que los facultativos anotan expresiones muy heterogéneas. También parece existir una cierta ambigüedad para referirse a una situación sobre la que pueden no sentirse lo suficientemente seguros como para constatarla en la historia.

Estos resultados invitan a reflexionar sobre la equiparación del concepto de terminalidad al de agonía, que hacen

de forma generalizada facultativos y profesionales sanitarios, tal como señalan algunos autores en sus trabajos^{33,28}. Esto es, además, congruente con los datos que aportamos sobre la identificación tardía de la enfermedad terminal.

Por otro lado, el hecho de que la mayoría de los pacientes identificados en situación terminal sean enfermos oncológicos indica que la identificación de aquellos con enfermedad crónica no oncológica en fase terminal aún tiene un amplio margen de mejora. Estos resultados son coincidentes con la mayoría de los estudios que detectan una baja implantación de medidas paliativas en pacientes que fallecían como consecuencia de una enfermedad crónica no oncológica^{34,23}.

Al hilo de lo expuesto, se observa que los facultativos aluden a expresiones más contundentes, como agonía o terminalidad, cuando se trata de pacientes con cáncer que cuando se trata de pacientes con enfermedad crónica no oncológica. Los profesionales muestran más seguridad en el pronóstico de los pacientes con cáncer, ligando la identificación del paciente en fase terminal a cuestiones como el estado y/o la fase de la enfermedad.

Dada la baja presencia de factores pronósticos estudiados, seleccionados a partir de los propuestos por la NHO, en las historias clínicas no podemos conocer a través de nuestros datos el valor discriminante de los mismos. De cualquier modo, la escasez de trabajos que estudian la fiabilidad pronóstica de estos factores³⁵ y el poco uso de los mismos por parte de la propia NHO¹⁴ no muestran una perspectiva muy halagüeña en relación con su uso en un futuro.

A pesar de que la comorbilidad es considerada en la literatura una variable con valor pronóstico^{16,17}, en nuestro caso no parece haber ayudado a discriminar la situación de enfermedad terminal. Asimismo, tampoco es clara la relación entre el tiempo de evolución de la enfermedad y el establecimiento de la fase terminal de la enfermedad. Por otro lado, el escaso registro en las historias de las preferencias del paciente sobre su atención no permite conocer el valor que le conceden los clínicos como criterio para identificar

la situación de enfermedad terminal. Para futuras investigaciones es necesario comprobar la presencia de otro tipo de factores y algoritmos de decisión en la práctica clínica generalizada.

Como limitaciones de este estudio es necesario destacar, en primer lugar, las propias de un estudio retrospectivo. Aunque en este trabajo se intentó minimizar el riesgo de sesgo informativo mediante la creación de una plantilla para la recogida de los datos, la forma en que estaba escrita la información y la alta variabilidad encontrada requirieron en ocasiones una interpretación de la misma.

En segundo lugar, al referirse los datos recogidos a un solo año es necesario tomarlos con precaución. El criterio de elección del año escogido fue circunstancial; era el año más próximo que se pudo registrar íntegramente, y, en este sentido, puede considerarse como representativo de la generalidad del modo de recoger la información. Abundando en este argumento, es interesante señalar que un estudio, realizado también en Andalucía, en el que se compararon datos de historias clínicas de los años 2009 y 2011, mostró que no hay apenas variaciones en relación con la toma de decisiones al final de la vida, pese al cambio de legislación³⁶.

Es necesario tener en cuenta las limitaciones de la propia historia clínica como fuente de datos. En el estudio presentado, la mayoría de las historias cumplían las expectativas en cuanto a estructura y tipo de datos, sin embargo, casi un 20% se excluyeron por faltarles datos relevantes para nuestros objetivos. En la bibliografía consultada se acepta que una historia clínica aporta suficiente información cuando tiene al menos el 80% de los datos considerados necesarios para el estudio³⁷. Además, se excluyeron tanto pruebas clínicas como analíticas y pruebas de imagen porque no se consideró información de interés para los objetivos de la investigación. Asimismo, tampoco se ha diferenciado el centro de origen de las historias, y aunque la estructura y los datos eran los mismos, en unos lugares estaban más completas y mejor organizadas que en otros.

Por último, las historias clínicas revisadas han sido seleccionadas a partir de la causa de exitus, pudiendo existir cierto número de historias que no se han revisado al no ser indicativa la causa de exitus de la enfermedad de base del paciente.

Este trabajo viene a mostrar la dificultad de los clínicos en identificar la fase terminal de la enfermedad de forma temprana, y una actitud poco favorable a constatarla de forma explícita, principalmente en enfermedades no oncológicas. Es necesario profundizar en las dificultades que encuentran los clínicos para identificar al paciente en situación terminal y dejar constancia de ello en la historia clínica. Futuras investigaciones habrán de valorar si los nuevos instrumentos desarrollados para establecer con más precisión el pronóstico en la enfermedad terminal y las necesidades de CP, especialmente en pacientes no oncológicos, modifican, asimismo, el registro de estas situaciones en la historia clínica.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Financiación

Este trabajo forma parte de un proyecto de investigación financiado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía en la convocatoria de 2010 con el título «Variabilidad de la Práctica Clínica y Factores Condicionantes en la Implementación de los Procesos de Atención al Final de la Vida» (PI-0670-2010).

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. 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*. 2005;17:505–9.
2. Barbera L, Paszat L, Chartier C. Indicators of poor quality end-of-life cancer care in Ontario. *J Palliat Care*. 2006;22:12–7.
3. Choudhuri AH. Palliative care for patients with chronic obstructive pulmonary disease: Current perspectives. *Indian J Palliat Care*. 2012;18:6–11.
4. Bakitas M, Macmartin M, Trzepkowski K, Robert A, Jackson L, Brown JR, et al. Palliative care consultations for heart failure patients: How many, when, and why? *J Card Fail*. 2013;19:193–201.
5. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud (actualización 2010-2014). Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.
6. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Sevilla: Consejería de Salud; 2007.
7. Navarro Sanz R, López Almazán C. Aproximación a los cuidados paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *An Med Interna*. 2008;25:187–91.
8. Huynh BC, Rovner A, Rich MW. Identification of older patients with heart failure who may be candidates for hospice care: Development of a simple four-item risk score. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56:1111–5.
9. Duenk RG, Heijdra Y, Verhagen SC, Dekhuijzen RP, Vissers KC, Engels Y. PROLONG: A cluster controlled trial to examine identification of patients with COPD with poor prognosis and implementation of proactive palliative care. *BMC Pulm Med*. 2014;14:54.
10. Fischer SM, Gozansky WS, Sauaia A, Min SJ, Kutner JS, Kramer A. A practical tool to identify patients who may benefit from a palliative approach: The CARING criteria. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31:285–92.
11. Walter LC, Brand RJ, Counsell SR, Palmer RM, Landefeld CS, Fortinsky RH, et al. Development and validation of a prognostic index for 1-year mortality in older adults after hospitalization. *JAMA*. 2001;285:2987–94.
12. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ*. 2010;341:c4863.

13. Stuart B. The NHO Medical Guidelines for Non-Cancer Disease and local medical review policy: Hospice access for patients with diseases other than cancer. *Hosp J*. 1999;14:139-54.
14. Alonso Babarro A, Rexach Cano L, Gisbert Aguilar A. Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. *Med Pal*. 2010;17:161-71.
15. Han PK, Lee M, Reeve BB, Mariotto AB, Wang Z, Hays RD, et al. Development of a prognostic model for six-month mortality in older adults with declining health. *J Pain Symptom Manage*. 2012;43:527-39.
16. Nieto Martín MD, Bernabeu Wittel M, de la Higuera Vila L, Mora Rufete A, Barón Franco B, Ollero Baturone M, et al. Adaptation of the Palliative Prognostic Index in patients with advanced medical conditions. *Rev Clin Esp (Barc)*. 2013;213:323-9.
17. Bernabeu-Wittel M, Ruiz-Cantero A, Murcia-Zaragoza J, Hernández-Quiles C, Barón-Franco B, Ramos-Cantos C, et al. Precisión de los criterios definitorios de pacientes con enfermedades médicas no neoplásicas en fase terminal. Proyecto PALIAR. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2010;45:203-12.
18. Bernabeu-Wittel M, Formiga F, Ollero-Baturone M, PROFUND Researchers. A new prognostic index centered on polypathological patients. The PROFUND index. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2011;66:1393-4, author reply 1395-6.
19. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblas J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. *Med Clin (Barc)*. 2013;140:241-5.
20. Cruz-Jentoft AJ, Rexach Cano L. Pronóstico vital en cuidados paliativos: ¿una realidad esquivada o un paradigma erróneo? *Med Clin (Barc)*. 2013;140:260-2.
21. Aldasoro E, Pérez A, Olaizola MT. La asistencia a pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática de la literatura y estudio en el medio hospitalario del País Vasco. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco; 2003. Informe n.º: Osteba D-03-01.
22. Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakkevig LS, Stovring H. Defining cancer patients as being in the terminal phase: Who receives a formal diagnosis, and what are the effects? *J Clin Oncol*. 2005;23:7411-6.
23. Becker G, Sarhatlic R, Olschewski M, Xander C, Momm F, Blum HE. End-of-life care in hospital: Current practice and potentials for improvement. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33:711-9.
24. Hui D, Con A, Christie G, Hawley PH. Goals of care and end-of-life decision making for hospitalized patients at a Canadian tertiary care cancer center. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38:871-81.
25. Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliat Support Care*. 2014;1-19.
26. Sullivan AM, Lakoma MD, Matsuyama RK, Rosenblatt L, Arnold RM, Block SD. Diagnosing and discussing imminent death in the hospital: A secondary analysis of physician interviews. *J Palliat Med*. 2007;10:882-93.
27. Glare P, Sinclair C, Downing M, Stone P, Maltoni M, Vigano A. Predicting survival in patients with advanced disease. *Eur J Cancer*. 2008;44:1146-56.
28. García-Caro MP, Cruz-Quintana F, Schmidt Río-Valle J, Muñoz-Vinuesa A, Montoya-Juárez R, Prados-Peña D, et al. Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *Int J Clin Health Psychol*. 2010;10:57-73.
29. Schneider N, Oster P, Hager K, Klindtworth K. Identifying elderly patients with advanced heart failure at the end of life. *Int J Cardiol*. 2011;153:98-9.
30. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: Prospective cohort study. *BMJ*. 2000;320:469-72.
31. Gripp S, Moeller S, Bolke E, Schmitt G, Matuschek C, Asgari S, et al. Survival prediction in terminally ill cancer patients by clinical estimates, laboratory tests, and self-rated anxiety and depression. *J Clin Oncol*. 2007;25:3313-20.
32. De Arriba JJ. Pronóstico de supervivencia en el cáncer avanzado. *Rev Clin Esp*. 2007;207:348-51.
33. Rogg L, Graugaard PK, Loge JH. Physicians' interpretation of the prognostic term terminal: A survey among Norwegian physicians. *Palliat Support Care*. 2006;4:273-8.
34. Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, Gómez-Batiste X, Pujol R. Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones. *Med Clin (Barc)*. 2003;121:95-7.
35. Grbich C, Maddocks I, Parker D, Brown M, Willis E, Piller N, et al. Identification of patients with noncancer diseases for palliative care services. *Palliat Support Care*. 2005;3:5-14.
36. Sepúlveda Sánchez JM, Canca Sánchez JC, Pérez Trueba E, Rueda Domínguez A, Morales Asencio JM, Morales Gil IM. Impact of a legislative framework on quality of end-of-life care and dying in an acute hospital in Spain. *Int J Palliat Nurs*. 2014;20:225-31.
37. Reyes A, Palma A, Montero G, Rojas MF, Pérez MJ, Marín I, et al. La historia clínica en la evaluación de la calidad asistencial de la cardiopatía isquémica: ¿es una fuente de información válida? *Rev Clin Esp*. 2001;201:563-7.