



## ORIGINAL

# Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario<sup>☆</sup>



Pilar Aira Ferrer<sup>a,\*</sup>, Carmen Domínguez Lorenzo<sup>a</sup>, José Manuel Cano González<sup>b</sup>, Isabel García Verde<sup>a</sup>, Esperanza Molina Baltanás<sup>a</sup>, Mar Vicente Aedo<sup>a</sup>, Sagrario Muelas González<sup>a</sup>, Alberto García González<sup>a</sup>, Consuelo Tosao Sánchez<sup>a</sup>, Manuel Antonio Alonso Pérez<sup>c</sup> y Alicia Martín López<sup>d</sup>

<sup>a</sup> *Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria (ESAPD) Dirección Asistencial Oeste, Centro de Salud Los Castillos, Alcorcón, Madrid, España*

<sup>b</sup> *Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria (ESAPD) Dirección Asistencial Sureste, Centro de Salud Arroyo de la Media Legua, Madrid, España*

<sup>c</sup> *Centro de Salud Pintores, Dirección Asistencial Sur, Parla, Madrid, España*

<sup>d</sup> *Consultorio Becerril de la Sierra, Dirección Asistencia Noroeste, Becerril de la Sierra, Madrid, España*

Recibido el 7 de mayo de 2015; aceptado el 12 de agosto de 2015

Disponible en Internet el 28 de noviembre de 2015

### PALABRAS CLAVE

Paciente no oncológico;  
Enfermedad avanzada-terminal;  
Cuidados paliativos domiciliarios;  
Lugar de fallecimiento;  
Información

### Resumen

**Objetivo:** Conocer las características sociodemográficas y clínicas, y los aspectos relativos a información de los pacientes no oncológicos (PNO) en situación de enfermedad avanzada-terminal incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. Identificar las variables que pudieran estar relacionadas con el fallecimiento en el domicilio.

**Material y método:** Estudio descriptivo retrospectivo mediante revisión de historias clínicas de los PNO atendidos por un Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria durante el periodo comprendido entre noviembre de 2009 y marzo de 2013. Se analizaron datos sociodemográficos y clínicos del paciente y del cuidador principal, los conocimientos sobre el diagnóstico y el pronóstico del paciente y la familia, las preferencias para el cuidado y el fallecimiento de ambos y el lugar del fallecimiento. Para el análisis de los datos se utilizó el paquete informático SPSS® v. 21.

**Resultados:** Se revisaron 371 historias, de las cuales 249 cumplieron criterios de inclusión. Los PNO representaron el 36,19% de la actividad, con una media de edad de 81,4 años. La enfermedad más frecuente fue la demencia (22,1%). El 67,5% de los pacientes procedían de Atención Primaria y del medio residencial. El motivo de derivación fue en un 85,5% para el control de síntomas, siendo los más frecuentes astenia, disnea y dolor. Los pacientes presentaron una

<sup>☆</sup> Parte de este trabajo se ha presentado como comunicación-póster en el X Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [paira70@hotmail.com](mailto:paira70@hotmail.com) (P. Aira Ferrer).

comorbilidad alta, frecuentes síndromes geriátricos, algún grado de deterioro cognitivo en un 65% y deterioro funcional importante (índice de Barthel 21,52, Palliative Performance Scale 38,18). La cuidadora principal fue mayoritariamente mujer, hija del paciente y con sobrecarga para los cuidados en el 55,4%. Del grupo sin afectación cognitiva, un 83% conocían el diagnóstico, un 30% el pronóstico, el 95% preferían el domicilio para los cuidados y mantenían esta preferencia para el fallecimiento el 78%. El 66% del total de los pacientes falleció en domicilio/residencia. El análisis de los posibles factores relacionados con la muerte en el domicilio mostró resultados significativos cuando el ámbito geográfico para el cuidado era el medio rural y el paciente había manifestado su preferencia por fallecer en el domicilio. También cuando el cuidador principal no mostraba sobrecarga y tenía una percepción subjetiva de buena salud.

**Conclusiones:** Se identificó una población de PNO en situación de enfermedad avanzada caracterizada por edad elevada, alta carga sintomática, importante comorbilidad, deterioro funcional y alta mortalidad. Más de la mitad de los cuidadores presentaron sobrecarga para los cuidados. Se trata, por tanto, de enfermos con necesidades similares a las de los pacientes oncológicos avanzados. La prevalencia elevada de deterioro cognitivo supuso que solo la mitad de los pacientes fueron capaces de participar en la información y en la toma de decisiones.

© 2015 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

## KEYWORDS

Non-oncological patient;  
Advanced-terminally medical disease;  
Palliative-home care services;  
Place of death;  
Information

## Characteristics of patients with advanced chronic disease included in a domiciliary palliative care program

### Abstract

**Objective:** To describe the socio-demographic and clinic characteristics and aspects related to information of non-oncological patients (NOP) with advanced disease, which are included in a palliative-home care support unit. To identify the variables that could be associated with the death of NOP at home.

**Material and method:** A retrospective descriptive study was performed by reviewing the clinical histories of NOP attended by a Palliative-home Care Support Unit during the period from November 2009 to March 2013. An analysis was performed on the socio-demographic and clinical data of the patients and their main caregivers, as well as the analysed, diagnostic and prognostic information provided by the family and the patient, preferences about end of life care of both parties, and the place of death. The data analysis was performed with the computer pack SPSS® v. 21.

**Results:** Of the 371 clinical histories reviewed, 249 patients met the inclusion criteria. The NOP represented the 36.19% of the activity, with a mean age of 81.4 years. The most common disease was dementia (22.1%). More than two-thirds (67.5%) of the patients came from Primary Care and residential homes for the elderly. The main reason for referral was to control symptoms in 85.5%, with the most frequent being asthenia, dyspnoea, and pain. A high comorbidity, geriatric symptoms, cognitive impairment was observed in 65%, and an important functional impairment (mean Barthel Index of 21.52, and Palliative Performance Scale score of 38.18). The majority of main caregivers were women, and the patient's daughter, and the burden of caring was identified in 55.4%. In the group without cognitive impairment, the diagnosis was known by 83%, and 30% knew the prognosis. Staying at home to receive end of life care was preferred by 95%, and 78% kept this preference for dying. Two-thirds (66%) of all the patients died at home or in residential homes for the elderly. The statistical analysis of the possible factors associated with dying at home showed a significant odds ratio when the patient lived in rural areas, and preferred home as the place of death. Another factor is when the main caregiver does not suffer care burden and has a subjective perception of good health.

**Conclusions:** The predominance of NOP in end of life situations is characterised by advanced age, high comorbidity, increased symptomatic burden, significant overall functional impairment on admission, and high mortality. More than the half of the caregivers showed excessive burden of caring. In conclusion, they are patients with similar needs to those with advanced oncological disease. The high prevalence of cognitive impairment suggested that only half of the patients were able to participate in the information and in the advanced care planning.

© 2015 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

## Introducción

La población compuesta por los pacientes con enfermedades no oncológicas en situación crónica avanzada constituye una muestra muy importante cuantitativa y cualitativamente en la actividad asistencial tanto de Atención Primaria como Especializada. Según los últimos datos publicados por el INE en febrero de 2015, en el año 2013 las 3 principales causas de muerte, por orden de frecuencia, fueron las enfermedades del sistema circulatorio (30,1% del total), los tumores (28,4%) y las enfermedades del sistema respiratorio (10,9%). En los mayores de 79 años la mortalidad mayor se debió a enfermedades crónicas no malignas y solo el 20% a enfermedad oncológica<sup>1</sup>.

Estos pacientes son enfermos complejos, generalmente de edad avanzada, con gran dependencia, comorbilidad y fragilidad, y necesidades de atención diferentes, entre ellas, la de integrar los esfuerzos paliativos con los curativos durante una larga fase de la enfermedad y en cualquier ámbito en el que se encuentren<sup>2-4</sup>. Las fases finales de las enfermedades crónicas plantean conflictos éticos y comparten múltiples aspectos generadores de sufrimiento con los pacientes oncológicos, tales como los síntomas o la coexistencia de situaciones de abandono con otras de obstinación terapéutica, como ya han demostrado distintos estudios<sup>5-7</sup>.

Desde una perspectiva sanitaria general, estas necesidades han llevado a plantear diferentes estrategias globales de atención tanto a nivel nacional como internacional, como las recientes Estrategias para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud<sup>8,9</sup>, en la Comunidad de Madrid<sup>10</sup>, o el proyecto de mejora de la atención paliativa en los recursos de Atención Primaria del Reino Unido (Gold Standards Framework)<sup>11</sup>. Estas estrategias intentan delimitar los objetivos asistenciales, así como la calidad en la atención ofertada a estos pacientes en función de su estratificación por complejidad, y por necesidades y demandas más que por su pronóstico vital. Se trata de modelos multidimensionales que promueven la respuesta integral y coordinada del sistema sociosanitario, intentando garantizar la continuidad de la atención, así como el respeto a la autonomía y los valores del binomio paciente-familia.

Dentro de este enfoque, el abordaje global y multidisciplinar propio de la filosofía de los Cuidados Paliativos (CP) ha demostrado que puede aportar beneficios potenciales en la atención a este tipo de pacientes<sup>12</sup>. Diversos trabajos han estimado que alrededor del 60% de los pacientes oncológicos en fase avanzada y el 30% de los no oncológicos precisarían atención por equipos específicos de CP<sup>13</sup>. En los últimos años se han descrito las trayectorias al final de la vida de diferentes tipos de enfermedades<sup>14</sup> que difieren bastante de la de las neoplasias en fase avanzada, y numerosos estudios de investigación están intentando construir herramientas predictivas que ayuden a establecer criterios de complejidad y de intervención en los enfermos con afecciones crónicas<sup>15-17</sup>. La realidad es que en la actualidad aún resulta difícil determinar de forma individual la fase final de la vida (FFV) de un paciente, máxime cuando concurren en una misma persona más de una condición clínica en situación avanzada. Históricamente, la falta de un modelo predictivo para establecer un pronóstico de vida limitado se ha argumentado como la razón principal para que se produzca

una demora en la atención por equipos específicos de CP.

Otras dificultades descritas radican en que las etapas finales de las enfermedades crónicas son asumidas por las diferentes especialidades médicas con un enfoque a menudo más curativo; que los límites de actuación no están bien delimitados, produciéndose en muchos casos una inadecuada planificación de la asistencia, y que existen importantes deficiencias tanto en la información sobre el pronóstico y/o la necesidad de CP a los pacientes y sus familias como en la formación de los profesionales sanitarios en estos aspectos<sup>16-18</sup>.

Por todo lo anterior, en un Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliario (ESAPD), donde se realiza asistencia a un porcentaje cada vez mayor de pacientes no oncológicos (PNO) en situación de FFV, surgió la necesidad de evaluar las necesidades paliativas de una población en aumento para intentar adecuar la asistencia a dichas necesidades.

Para ello se planteó como objetivo principal conocer sus características sociodemográficas y clínicas, y como objetivos secundarios, conocer los datos sociodemográficos del cuidador principal, la información de pacientes y cuidadores sobre diagnóstico y pronóstico, las preferencias de ambos sobre el lugar de los cuidados y del fallecimiento, y analizar su posible asociación con el lugar de la muerte.

## Material y métodos

Se llevó a cabo un estudio descriptivo y retrospectivo de los PNO en situación de enfermedad avanzada incluidos en programa de CP y atendidos por un ESAPD desde noviembre de 2009 a marzo de 2013. El estudio fue aprobado por la Comisión Local de Investigación de la Dirección Asistencial previa presentación de un protocolo de estudio. Los criterios de inclusión fueron: edad igual o superior a 18 años, diagnóstico de enfermedad no oncológica avanzada susceptible de CP, haber sido remitidos al ESAPD desde otros niveles asistenciales para seguimiento o valoración, y tener al menos 2 visitas domiciliarias realizadas. Se excluyeron los PNO con estas características pero con una única visita realizada sin seguimiento posterior (por fallecimiento, traslado a una unidad de CP hospitalaria o alta de programa por no reunir criterios de FFV).

Como criterios de enfermedad avanzada-terminal para enfermedades distintas del cáncer se utilizaron los criterios generales y al menos uno de los criterios de enfermedad específica de la National Hospice Organization<sup>19,20</sup>, criterios generales de supervivencia (estimación clínica de supervivencia, funcionalidad y comorbilidad) y de complejidad<sup>16,21,22</sup>.

La recogida de datos se realizó a partir de las historias clínicas de los pacientes, y para ello se diseñó un documento específico de recogida. Se revisaron variables sociodemográficas (edad, sexo, ámbito geográfico del domicilio para los cuidados, institucionalizado o no en residencia) y clínicas del paciente, entre ellas el diagnóstico principal que motivó su inclusión en el programa (enfermedad neurológica, enfermedad respiratoria, enfermedad hepática, enfermedad renal, enfermedad cardíaca y pluripatología –definida como 3 o más dolencias que conducen a una situación de enfermedad avanzada–<sup>23</sup>),

el nivel sociosanitario que realizó la derivación y el/los motivo/s principal/es de esta, la presencia de comorbilidad (valorada mediante el índice de Charlson modificado por edad<sup>24</sup>), la situación funcional del paciente a la entrada en el programa (medida según el índice de Barthel<sup>25</sup> y la Palliative Performance Scale<sup>26</sup>), la presencia de deterioro cognitivo (valorado mediante el test de Pfeiffer<sup>27</sup>), síndromes geriátricos en mayores de 65 años y la prevalencia de síntomas y su intensidad a la entrada en el programa (valorados mediante el Edmonton Symptom Assessment System)<sup>28</sup>.

Se recogieron también distintas variables del cuidador principal: sociodemográficas, autopercepción del estado de salud, existencia de sobrecarga en el momento de la inclusión del paciente en el programa (medida según la escala de Zarit reducida<sup>29</sup>) y existencia o no de ayuda para los cuidados pública y/o privada.

Se revisaron también aspectos relacionados con la información tanto del paciente como de la familia: conocimiento de ambos sobre el diagnóstico y el pronóstico a la entrada en el programa y a lo largo del seguimiento; preferencias sobre el lugar de los cuidados y de fallecimiento manifestadas por ambos y existencia de Instrucciones Previas. Por último, se recogió el lugar de exitus del paciente (domicilio/residencia, hospital de media estancia, hospital de agudos).

En cuanto al análisis estadístico, se calcularon porcentajes para las variables cualitativas y media y desviación estándar para las variables cuantitativas y se estableció la significación estadística para una  $p < 0,05$ . Se llevó a cabo un análisis bivariado entre el lugar de fallecimiento y otras variables sociodemográficas y clínicas tanto del paciente como del cuidador principal, utilizando el test de Chi-cuadrado en el caso de las variables cualitativas y la T de Student o análisis de la varianza cuando se compararon variables cuantitativas. Para el análisis de los datos se utilizó el paquete informático SPSS® vs. 21.

## Resultados

Durante el periodo de estudio fueron atendidos un total de 1.025 pacientes, de los cuales 654 (63,80%) fueron oncológicos, y 371 (36,19%), no oncológicos.

Se identificaron 249 PNO que cumplieron los criterios de inclusión, cuyas características sociodemográficas aparecen en la [tabla 1](#). Cabe destacar de estos datos que la población mayor de 65 años supuso el 94,8% del total de pacientes y que el 21,8% del total estaban institucionalizados.

En cuanto al diagnóstico principal, las dolencias más frecuentes fueron las enfermedades neurológicas (35,3%), las respiratorias (18%) y la insuficiencia cardíaca (13%), con un 17% de enfermos pluripatológicos ([fig. 1](#)).

Los pacientes fueron derivados mayoritariamente desde Atención Primaria y desde el ámbito residencial (representando ambos casos un 67,5% del total), y un 18,5% desde los equipos de soporte hospitalario, siendo los motivos principales de derivación el control de síntomas (85,5%) y el manejo de la situación de últimos días (15,3%).

Las principales características clínicas aparecen reflejadas en la [tabla 2](#). Los síntomas más prevalentes fueron la astenia, la disnea y el dolor, y los síndromes geriátricos más frecuentes fueron el inmovilismo, el deterioro cognitivo y

**Tabla 1** Características sociodemográficas de los pacientes (N = 249)

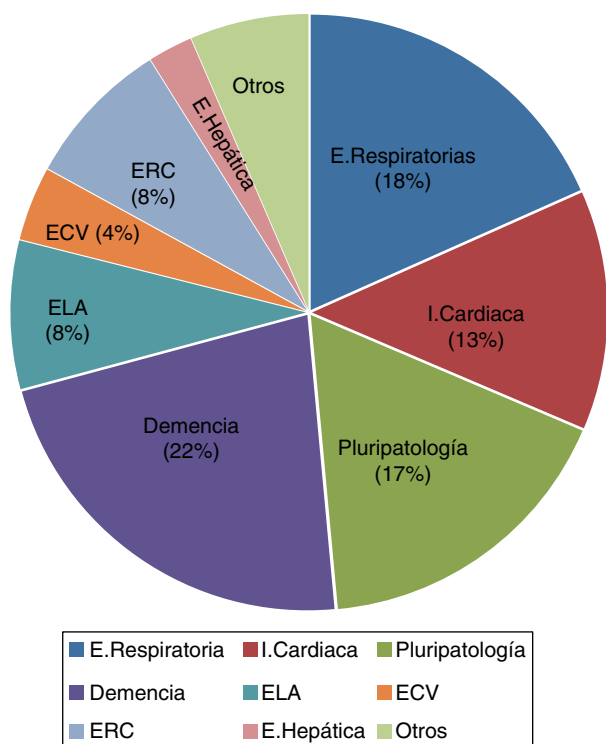
<b>Sexo, %</b>	
Mujer	64,7
Hombre	35,3
<b>Edad en años, media <math>\pm</math> DE (IC 95%)</b>	81,4 $\pm$ 12,07 (79,9-82,9)
Mayores de 65 años	94,8
<b>Ámbito geográfico para los cuidados</b>	
Urbano	65,4
Rural	34,6
<b>Institucionalizados en residencia</b>	
No	78,2
Sí	21,8
<b>Motivo de derivación</b>	
Control de síntomas	85,5
SUD	15,3
Gestión ingreso	4,8
HMLE	
Motivos sociales	2,4
Claudicación profesional	2
<b>Procedencia de la derivación</b>	
EAP	48,6
Médico de residencia	18,9
ESH	18,5
Atención especializada	12,4
Servicios sociales	0,8
Otros	0,8

DE: desviación estándar; EAP: equipo de atención primaria; ESH: equipo de soporte hospitalario; HMLE: hospital de media-larga estancia; IC 95%: intervalo de confianza al 95%; SUD: situación de últimos días.

la polifarmacia, con una media de fármacos al ingreso de 7,23. En cuanto a la situación funcional, un 65,4% de los pacientes eran grandes dependientes y tenían una media en el Palliative Performance Scale de 38,18.

Las características sociodemográficas del cuidador principal aparecen reflejadas en la [tabla 3](#), siendo mayoritariamente una mujer, hija del paciente y con sobrecarga para los cuidados en el 55,4%. Además, un 57,6% de los pacientes no disponían de ayuda para los cuidados ni pública ni privada.

Un 45% de los pacientes no participaron en la recogida de información sobre diagnóstico y pronóstico por deterioro cognitivo avanzado o bajo nivel de conciencia. Del 55% de enfermos en los que sí fueron valorables los datos, un 83% conocían el diagnóstico a la entrada en el programa y un 27,6% el pronóstico, que ascienden a un 84 y 30,8%, respectivamente, durante el seguimiento; un 95% prefería el domicilio/residencia para el cuidado y el 78,3% seguía manteniendo esta preferencia para el fallecimiento.



**Figura 1** Distribución de las enfermedades que motivan la inclusión de los pacientes en el programa.

E: enfermedad; ECV: enfermedad cerebrovascular; ELA: esclerosis lateral amiotrófica; ERC: enfermedad renal crónica; I: insuficiencia.

El conocimiento por parte de las familias del diagnóstico fue prácticamente del 100%, y del pronóstico, de un 91,6%, manteniéndose estas cifras durante el seguimiento. El 85% preferían el domicilio para el cuidado, y en cuanto al fallecimiento, un 16,6% se inclinaba por el hospital de agudos, un 15% por el hospital de media estancia y un 68,4% por el domicilio.

Tres pacientes tenían Instrucciones Previas otorgadas a su entrada en el programa y otro las realizó a lo largo del seguimiento.

El fallecimiento fue en un 75,9% de los casos el motivo de salida del paciente del programa, mientras que un 14,5% lo hizo por estabilidad en el control de síntomas. En cuanto al lugar del exitus, el 66,1% de los enfermos falleció en el domicilio o residencia, un 14,3% en hospitales de media estancia y un 13,8% en hospitales de agudos. La permanencia media del paciente en el programa fue de 83,7 días, con una mediana de 27 y un rango amplio de 4 a 900 días (se excluyeron los pacientes con una única visita realizada).

En cuanto al análisis de los posibles factores que pueden estar relacionados con la muerte en el domicilio (tabla 4), el análisis estadístico mostró resultados significativos ( $p < 0,05$ ) cuando el ámbito geográfico para el cuidado del paciente era el medio rural, el paciente había manifestado su preferencia por fallecer en el domicilio y el cuidador principal no manifestaba sobrecarga y tenía una percepción subjetiva de buena salud. Asimismo, también se observó mayor tasa de fallecimiento en domicilio entre los pacientes con dependencia funcional grave y deterioro cognitivo.

**Tabla 2** Características clínicas de los pacientes (N = 249)

Síntomas clínicos (ESAS), %	
Astenia	73,5
Disnea	67,5
Insomnio	67,5
Ansiedad	63,9
Dolor	63,5
Anorexia	59,8
Depresión	50,6
Somnolencia	36,5
Náuseas	10,4
Síndromes geriátricos, %	
Polifarmacia	88,1
Inmovilismo	80,1
Incontinencia	73,7
Deterioro cognitivo	64,8
Insomnio	58,5
Desnutrición	58,5
Estreñimiento	53
Disfagia	48,7
Caídas	24,6
Fármacos, media $\pm$ DE	
	7,23 (2,24)
Situación funcional, media $\pm$ DE (IC 95%)	
Índice de Barthel	65,4 $\pm$ 21,5 (17,9-25,15)
Dependencia total (< 20ptos), media $\pm$ DE	
PPS	38,18 $\pm$ 12,14

DE: desviación estándar; ESAS: Edmonton Symptom Assessment System; IC 95%: intervalo de confianza al 95%; PPS: Palliative Performance Scale.

## Discusión

La población de PNO en situación de enfermedad crónica avanzada ha ido adquiriendo cuantitativa y cualitativamente importancia dentro de la actuación de los CP, y diversos estudios estiman que dichos pacientes constituirían entre el 15-45% de la actividad asistencial de las unidades de CP hospitalarias y domiciliarias<sup>1,2,30,31</sup>. En el presente trabajo, la población de PNO atendidos supuso el 36,19% de la actividad asistencial del equipo durante el periodo de análisis.

Las enfermedades más prevalentes fueron las neurológicas y las respiratorias, resultados similares a los de otras publicaciones<sup>15,18</sup>. Dentro de las primeras, la demencia representó por sí sola un 22,1% del total de los enfermos, pero mención especial merecen los pacientes con ELA, ya que representan el 8,8% (22 casos) de los PNO atendidos, número muy superior al publicado en otros artículos<sup>32</sup>.

Para identificar a los PNO en FFV se han empleado los criterios de la National Hospice Organization con valoración de parámetros generales y específicos de cada enfermedad, a pesar de que no han demostrado una adecuada validez y fiabilidad. El motivo es que siguen siendo una herramienta de referencia por su aceptación universal<sup>15,16,20,33</sup>.

Son indicadores tanto del alto grado de complejidad como de la situación de FFV de los pacientes la alta comorbilidad con importante deterioro global al ingreso, la elevada edad, la prevalencia de síntomas, el deterioro cognitivo y los síndromes geriátricos, así como el deterioro funcional



**Tabla 3** Características sociodemográficas del cuidador principal

Edad media: 54 años (DE 16,62)	%
<b>Sexo</b>	
Mujer	87,2
Hombre	12,8
<b>Parentesco</b>	
Cónyuge	23,5
Hijo	40,5
Hermano	2,8
Otros	8,5
<b>Cuidador profesional</b>	24,7
<b>Ocupación</b>	
Activo	39,9
Desempleado	4,2
Jubilado	9,4
Actividades domésticas	35,7
Estudiante	10,8
<b>Problemas de salud</b>	
Sí	28,1
No	71,9
<b>Nivel de formación</b>	
Analfabetismo	3
Estudios primarios	57,3
Estudios medios	30,7
Estudios universitarios	9
<b>Ayuda social</b>	
No	57,6
Pública	13,9
Privada	26,1
Ambas	2,5

DE: desviación estándar.

severo, características similares a las encontradas en otros estudios<sup>15,33</sup>.

La prevalencia de ciertos síntomas, como astenia, disnea, ansiedad y dolor, fue de más de un 60%, similar a la de otros trabajos en los que se evalúan los síntomas que presentan los PNO y que son superponibles a los de los pacientes con cáncer<sup>34,35</sup>.

El cuidado de pacientes al final de la vida puede tener repercusiones negativas en la salud física, psíquica y social de los cuidadores según distintos trabajos<sup>36</sup>. El perfil predominante de cuidador principal fue el de una mujer, hija del enfermo y con una media de edad de 53 años, similar a lo encontrado en la literatura<sup>37-39</sup>, pero con una sobrecarga algo superior (55,4%)<sup>39</sup>. Los profesionales del medio residencial no quedarían englobados dentro del concepto de cuidador principal definido por la OMS<sup>40</sup>, pero en este estudio sí se incluyeron dentro del total y suponen un 21,8% de ellos, lo que podría condicionar los resultados obtenidos, pero no explicaría la mayor prevalencia de sobrecarga.

Como ya se mencionó en los resultados, un 45% de los pacientes no participó en la recogida de información sobre diagnóstico y pronóstico por deterioro cognitivo avanzado o bajo nivel de conciencia. Del 55% restante, el 83% de ellos

y el 99% de sus familiares conocían el diagnóstico, dato que no experimentó modificaciones significativas a lo largo del seguimiento. Sin embargo, solo el 27,6% de los pacientes conocían el pronóstico, a diferencia de sus familias, y dicho porcentaje tampoco varió de forma significativa durante la permanencia en el programa. Estos resultados son de difícil interpretación y podrían estar relacionados, por un lado, con la existencia de un pacto de silencio con respecto a pronóstico, y por otro, con las dificultades y los déficits de los profesionales en el proceso de información y de comunicación evidenciados en diversos estudios<sup>41,42</sup>. Asimismo, de los pacientes de los que sí se pudo obtener información, prefirieron el domicilio para el cuidado casi el 100%, y un 80% también para el fallecimiento, resultados similares a los encontrados para pacientes con cáncer<sup>43</sup>. Sin embargo, un 85% de los familiares preferían el domicilio para los cuidados, pero a medida que la enfermedad avanzó mantuvieron esta preferencia para el fallecimiento solo el 68,4%, produciéndose un incremento en la preferencia de muerte en el medio hospitalario. Además, la presencia en el estudio de Instrucciones Previas fue muy escasa –similar a la de otros trabajos<sup>44,45</sup>–, y teniendo en cuenta el alto porcentaje de PNO que no fueron competentes cognitivamente, supone una gran proporción de enfermos que no participaron en la planificación de la atención en la fase final de su vida.

Este estudio presenta, además de las limitaciones propias de un trabajo descriptivo retrospectivo y las derivadas del ámbito de aplicación, 2 problemas metodológicos añadidos. El primero ya se ha mencionado, y es la alta prevalencia de deterioro cognitivo que limita los resultados sobre información, preferencias o capacidad para participar en la toma de decisiones en un 55% de los pacientes. El segundo radica en que en la recogida de datos la residencia se consideró como el domicilio habitual del paciente, y ese casi 22% introduce posibles sesgos a la hora de interpretar los resultados relativos a 2 aspectos: el primero de ellos, el lugar de fallecimiento, mejorando posiblemente los resultados finales de muerte en domicilio (66,1%), similares a los de otros trabajos con pacientes oncológicos<sup>46</sup>; y el segundo –y relacionado con el anterior–, el hallazgo de una asociación positiva entre fallecimiento en domicilio y pacientes con dependencia funcional grave y deterioro cognitivo, que podría justificarse porque se trata del perfil más frecuente de los enfermos institucionalizados atendidos por el ESAPD. No obstante, distintos trabajos han puesto de manifiesto que los factores predictivos más importantes para que la muerte se produzca en el domicilio son el deseo del enfermo y del cuidador de morir en casa, la existencia de más de un cuidador y el soporte asistencial<sup>47-49</sup>.

A pesar de estas limitaciones, parece desprenderse del estudio que las necesidades de los PNO al final de la vida son similares a las de los pacientes oncológicos avanzados, y que un abordaje desde la medicina paliativa puede aportar múltiples beneficios, al igual que en el paciente con cáncer, basándose fundamentalmente en las necesidades de carácter multidimensional del paciente y la familia más que en un plazo concreto de supervivencia esperada. La elevada mortalidad, la media y la mediana de permanencia en el programa ponen de manifiesto que los criterios de enfermedad avanzada progresiva utilizados han permitido, en general, proporcionar a estos pacientes unos CP adaptados al curso

**Tabla 4** Relación entre fallecer en el domicilio/residencia y otras variables sociodemográficas y clínicas, del paciente y del cuidador principal

	OR	IC (95%)	p
Sexo del paciente N = 189	Hombre 0 Mujer 1,54	0,83-2,85	0,173
Ámbito geográfico para los cuidados N = 187	Urbano 0 Rural <b>2,78</b>	<b>1,37-5,63</b>	<b>0,005</b>
Preferencia del paciente para fallecer en el domicilio N = 90	No domicilio 0 Sí domicilio <b>18,2</b>	<b>5,71-58,05</b>	<b>&lt; 0,001</b>
Estado funcional del paciente (índice de Barthel) N = 189	Independiente o dependencia leve 0 Dependencia moderada 4,19 Dependencia grave <b>6,91</b> Dependencia total 10,66	1,25-14,09 <b>1,78-26,85</b> 4,13-27,55	<b>&lt; 0,001</b>
Presencia de deterioro cognitivo N = 182	No 0 Sí <b>3,06</b>	<b>1,62-5,78</b>	<b>0,001</b>
Sexo del cuidador principal N = 178	Mujer 0 Hombre 0,49	0,19-1,25	0,136
Estado de salud del cuidador principal N = 159	Enfermedad 0 No enfermedad <b>2,34</b>	<b>1,17-4,69</b>	<b>0,017</b>
Parentesco N = 188	Cónyuge 0 Hijos 3,68 Hermanos 0,33 Profesional <b>7,33</b> Otros 2,19	1,68-8,08 0,03-3-19 <b>2,69-19,96</b> 0,68-7,1	<b>0,001</b>
Sobrecarga del cuidador principal N = 189	Con sobrecarga 0 Sin sobrecarga <b>4,03</b>	<b>2,05-7,92</b>	<b>&lt; 0,001</b>
Disponibilidad de ayuda social N = 189	No 0 Pública 1,07 Privada <b>2,35</b>	0,43-2,65 <b>1,02-5,37</b>	<b>0,044</b>

IC 95%: intervalo de confianza al 95%; OR: odds ratio.

El tamaño de la muestra en cada variable se ve alterado por las pérdidas.

Se resaltan en negrita aquellos datos estadísticamente significativos en relación con el fallecimiento de los pacientes en domicilio.

evolutivo de su proceso, a pesar de no contar, en teoría, con buenas herramientas predictivas.

Por todo ello, parece necesario continuar desarrollando estudios de carácter prospectivo que permitan identificar mejor criterios y modelos de intervención flexibles para los PNO susceptibles de recibir CP, así como para conocer las opiniones y deseos del enfermo y su familia. Esto nos permitiría garantizar unos cuidados adecuados al final de la vida también en estos pacientes, mejorando la práctica clínica, disminuyendo su variabilidad y mejorando a la larga la calidad global de la asistencia.

## 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 han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

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

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Agradecimientos

Queremos expresar nuestro agradecimiento a los compañeros de la Unidad de Apoyo Técnico de la DAO por su ayuda en el procesamiento y el tratamiento estadístico de los datos.

## Bibliografía

1. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones sobre la causa de muerte, año 2015. Nota de prensa. Febrero 2015 [consultado 26 Abr 2015]. Disponible en: [www.ine.es/prensa/prensa.htm](http://www.ine.es/prensa/prensa.htm)
2. Navarro Sanz R, López Almazán C. Aproximación a los cuidados paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *An Med Interna*. 2008;25:187-91.
3. Norris SL, High K, Gill TM, Hennessy S, Kutner JS, Reuben DB, et al. Health care for older Americans with multiple chronic conditions: A research agenda. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56:149-59.
4. Lynn J, Forlini JH. "Serious and complex illness" in quality improvement and policy reform for end-of-life care. *J Gen Intern Med*. 2001;16:315-9.
5. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to

- understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA*. 1995;274:1591-8.
6. Phillips RS, Hamel MB, Covinsky KE, Lynn J. Findings from SUPPORT and HELP: An introduction. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48 Suppl 1:1-5.
  7. Freborne N, Lynn J, Desbines NA. Insights about dying from the SUPPORT project. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48 Suppl 1: 199-205.
  8. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2007.
  9. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012.
  10. Servicio Madrileño de Salud. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid. Madrid: Servicio Madrileño de Salud; 2013.
  11. The gold standards framework (GSF). Care homes training programme [consultado 4 Jun 2015]. Disponible en: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/care-homes-training-programme>
  12. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;6, <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD007760.pub2>. CD007760.
  13. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage*. 2006;32:5-12.
  14. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330:1007-11.
  15. 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, <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2010.02.003>.
  16. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, 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 Support Palliat Care*. 2013;3:300-8, <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000211>.
  17. Murray SA, Firth A, Schneider N, van den Eynden B, Gomez-Batiste X, Brogaard T, et al. Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care. *Palliat Med*. 2015;29:101-11, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216314545006>.
  18. Mahtani-Chugani V, González-Castro I, Sáenz de Ormijana-Hernández A, Martín-Fernández R, Fernández de la Vega E. How to provide care for patients suffering from terminal non-oncological diseases: Barriers to a palliative care approach. *Palliat Med*. 2010;24:787-95, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216310380296>.
  19. Stuart B, Alexander C, Arenilla C, Connor S, et al. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. Second edition Arlington: The National Hospice and Palliative Care Organization; 1996.
  20. 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;31:5-14.
  21. 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 Paliat*. 2010;17:161-71.
  22. Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cía-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos)© Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal> y <http://goo.gl/dVZh3l>
  23. Sánchez Rodríguez Á. El enfermo con pluripatología: la necesidad de una atención integral coordinada. *Med Clin (Barc)*. 2005;125:12-3.
  24. Charlson M, Szatrowski TP, Peterson J, Gold J. Validation of a combined comorbidity index. *J Clin Epidemiol*. 1994;47:1245-51.
  25. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel index. *Md State Med J*. 1965;14:61-5.
  26. Harrold J, Rickerson E, Carroll JT, McGrath J, Morales K, Kapo J, et al. Is the Palliative Performance Scale a useful predictor of mortality in a heterogeneous hospice population? *J Palliat Med*. 2005;8:503-9.
  27. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc*. 1975;23:433-41.
  28. Bruera E, Kuehn N, Miller M, Selmsler P, MacMillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991;7:6-9.
  29. Bedard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. *Gerontologist*. 2001;41:652-7.
  30. Currow DC, Nighthingale EM. "A planning guide": Developing a consensus document for palliative care service provision. *Med J Aust*. 2003;179 6 Suppl:S23-5.
  31. Gómez-Batiste X, Porta Sales J, Paz S, Rocafort J, Stjernswärd J. Program development: Palliative medicine and public health service. En: Walsh D, editor. *Palliative Medicine*. Philadelphia: Saunders-Elsevier; 2009. p. 189-203.
  32. Sanz Peces EM, Ciércoles Prado J, Tordable Ramírez AM. Atención enfermera a pacientes con enfermedades neurodegenerativas en fase avanzada. *Metas Enferm*. 2010;13:29-32.
  33. Navarro Sanz R, Valls Roig M, Castellano Vela E. Atención a pacientes crónicos avanzados no oncológicos con necesidad de cuidados al final de la vida en un hospital de media y larga estancia. *Med Paliat*. 2011;18:54-62.
  34. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31:58-69.
  35. Kristjanson L, Nikoletti S, Porock D, Smith M, Lobchuk M, Pedler P. Congruence between patient and family caregiver perceptions of symptom distress in patients with terminal cancer. *J Palliat Care*. 1998;14:24-32.
  36. Alonso Babarro A. Atención a la familia. *Aten Primaria*. 2006;38:14-20.
  37. Pérez Durillo FT, Gallego Montalbán JA, Jaén Castillo P. Análisis de la actividad de un equipo de soporte de cuidados paliativos. *Med Paliat*. 2011;18:129-34.
  38. Rodríguez Rodríguez Á, Rihuete Galve MI. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Med Paliat*. 2011;18:135-40.
  39. Blanco Toro L, Librada Flores S, Rocafort Gil J, Cabo Domínguez R, Galea Marín T, Alonso Prado ME. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Med Paliat*. 2007;14:164-8.
  40. World Health Organization. WHO Fact Sheet "Caregiving". Geneva: WHO; 1999.
  41. Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta P, 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.



42. Bielsa S, Madroñero AB, Calvo C, Martín M, Trujillano J, Nabal M. Cuidados paliativos en pacientes oncológicos y no oncológicos con enfermedad terminal en un hospital de agudos. *Med Pal.* 2006;13:132-5.
43. Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med.* 2000;3:287-300.
44. Diestre G, González V, Collell N, Pérez F, Hernando P. Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2013;48:228-31.
45. Navarro B, Sánchez M, Andrés F, Juárez I, Cerdá R, Párraga I, et al. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Aten Primaria.* 2011;43:11-7.
46. Bescós Orós M, Parra Moncasi P, Coria Balanzat M, Andrés Esteban E, Bordonoba Bosque D. Condicionantes del lugar de defunción de pacientes con enfermedad oncológica terminal, adscritos al ESAD, en la provincia de Huesca. *Med Palliat.* 2009;16:89-94.
47. Cantwell P, Turco S, Brenneis C, Neumann CM, Bruera E. Predictors of home death in palliative care cancer patients. *J Palliat Care.* 2000;16:23-8.
48. Alonso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia MJ, Madero R, Torres-Vigil I, et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2011;29:1159-67.
49. De Arriba Méndez JJ, Nerín Sánchez C, Blanquer García MJ, Ortiz Martínez MC, Ródenas García L, Vila Meizoso B. Concordancia entre las preferencias de pacientes con cáncer avanzado y sus familias en cuanto al lugar de fallecimiento. *Med Palliat.* 2008;15:18-22.