



# PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VII – N. 19 – 2013

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n19/081d.php>

**PARANINFO DIGITAL** es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "CUIDADOS Y TECNOLOGÍA: UNA RELACIÓN NECESARIA" I Congreso Virtual, IX Reunión Internacional de Enfermería Basada en la Evidencia, reunión celebrada del 21 al 22 de noviembre de 2013 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

*Título*    **¿Dónde prefieren morir los pacientes en situación terminal?**

*Autores*    Rocío *Pulido Luque*, Emilia *Priego Cubero*, María Rosa *Luque Montilla*

*Centro/institución*    Universidad de Jaén

*Ciudad/país*    Jaén, España

*Dirección e-mail*    ropulu\_12@hotmail.com

## RESUMEN

Para muchas personas con una enfermedad terminal, el hogar es algo más que un mero espacio físico, pues representa la familiaridad, la presencia de los seres queridos, y la posibilidad de desarrollar una vida normal durante un mayor espacio de tiempo, siendo ésta una de las razones por las que más de la mitad de las personas con una enfermedad en situación terminal quieren morir en su hogar. Varios países están haciendo reformas sustanciales para mejorar la atención domiciliaria y adaptar los recursos sanitarios para poder abordar las necesidades de estos pacientes que desean y deciden morir en el hogar. En la actualidad hay otros estudios que describen que a día de hoy, son muchos los pacientes en situación terminal, que aunque habían decidido morir en el hogar, terminan muriendo en el hospital. Esto en muchas situaciones se debe a un factor que hasta ahora no se ha tenido mucho en cuenta, y es la presencia o no de una persona cuidadora [...]

## TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

### Introducción

Para muchas personas con una enfermedad terminal, el hogar es algo más que un mero espacio físico, pues representa la familiaridad, la presencia de los seres queridos, y la posibilidad de desarrollar una vida normal durante un mayor espacio de tiempo,<sup>1-3</sup> siendo ésta una de las razones por las que más de la mitad de las personas con una enfermedad en situación terminal quieren morir en su hogar.<sup>4</sup> Varios países están haciendo reformas sustanciales para mejorar la atención domiciliaria y adaptar los recursos sanitarios para poder abordar las necesidades de estos pacientes que desean y deciden morir en el hogar.

En la actualidad hay otros estudios que describen que a día de hoy, son muchos los pacientes en situación terminal, que aunque habían decidido morir en el hogar, terminan muriendo en el hospital. Esto en muchas situaciones se debe a un factor que hasta ahora no se ha tenido mucho en cuenta, y es la presencia o no de una persona cuidadora.<sup>5</sup>

A pesar de estos esfuerzos, los datos preliminares reportados en el 2004, el análisis de los cuidados paliativos OMS mostró que la mayoría de la gente en el Reino Unido, los EE.UU., Alemania, Suiza y Francia muere en los hospitales.<sup>6</sup>

La enfermedad terminal y por ende los pacientes en situación terminal, plantean una cuestión que no solo afecta a los pacientes en sí, sino también a toda la familia; que juega un papel importante en la toma de decisiones sobre el lugar final de morir del paciente en situación terminal, tras previa negociación con él y el equipo multidisciplinar que se encarga del cuidado y asesoramiento.<sup>7</sup>

En los últimos años, las políticas están cambiando, concediendo más importancia a respetar el deseo del paciente, sin que esto suponga una merma en su calidad asistencial. Se están haciendo reformas sustanciales para mejorar la atención domiciliaria de estos pacientes y sus persona/s cuidadora/s, adaptándose a las necesidades que continuamente están emergiendo,<sup>8</sup> para así lograr su objetivo prioritario, que debe ser que el paciente en situación terminal, pueda decidir el lugar donde desea morir, utilizando los recursos de los que disponemos en nuestro entorno sanitario para lograrlo, respetando en todo momento su decisión y preservando su calidad de vida.

Por este motivo, se continúan estudiando los factores que influyen en la decisión del paciente de su preferencia en el lugar donde morir, teniendo ésta mucho que ver con los recursos económicos y familiares de los que disponga el paciente y la persona cuidadora, tanto o más, que la declaración previa de lugar de preferencia para morir cuando llegue el momento, por parte de éstos.<sup>9</sup> Por tanto, cabe valorar, si la mayoría de los pacientes en situación terminal desean permanecer en el domicilio y no existe una congruencia entre este deseo y lo que ocurre, los motivos que producen ésta situación, dado que se está realizando un gran esfuerzo organizativo para poder conseguirlo, sería necesario conocerlos y analizarlos.

El objetivo principal de nuestro estudio es identificar los factores que influye en la decisión del paciente en situación terminal de preferir morir en el hogar o en otro sitio.

## Metodología

El presente estudio es un estudio observacional, descriptivo transversal, con las limitaciones que corresponden a este tipo de estudios: No puede establecer relaciones de causalidad, pero si aportar datos para futuros estudios más complejos.

Se estudiaron a los pacientes de una población rural de Andalucía Oriental a las que se les hubiera diagnosticado algún tipo de cáncer terminal en el año 2012-2013, siendo esta causa primaria o secundaria de la muerte (n= 47).

Para tal estudio, se llevó a cabo un muestreo no probabilístico por conveniencia, seleccionando como participantes del mismo a las personas en situación terminal que presentarán en el momento del estudio un cáncer terminal y el diagnóstico del mismo se hubiese realizado un periodo de tiempo incluido en las fechas estudiadas.

Tras la selección de los participantes y una vez iniciado el estudio, se produjeron 2 pérdidas, por lo que la muestra final del mismo quedó reducida a 45 participantes.

Las variables que se tuvieron en cuenta para realizar la recogida de datos fueron: La edad (años), el sexo (hombre/ mujer), tipo de tumor (sólido/ no sólido), estado civil (casado /soltero), nivel de estudios (primarios /secundarios), Actividades de la vida diaria (Índice de Barthel), la duración de la enfermedad (meses), lugar de preferencia del paciente en situación terminal para morir (hogar/ otro) y tener persona cuidadora (si/no).

El procedimiento de recogida de datos se llevó a cabo durante los meses de febrero-marzo del 2013, usando para ello como instrumentos de medida una entrevista elaborada con las variables de interés a estudiar [*Anexo 1*] y como instrumento para valorar la autonomía del paciente en situación terminal, se usó el Índice de Barthel [*Anexo 2*].

### *Índice de Barthel (Autonomía para realizar las actividades de la vida diaria)*

Este cuestionario que está dirigido a la población general. Es un cuestionario heteroadministrado, con 10 ítems y con valoración de estos con una escala tipo Likert. El posible rango de valoración está entre 0-100, con intervalos de 5 puntos.

A menor puntuación, mayor dependencia, y a mayor puntuación, más independencia y fue validado por Mahoney FI, 1958.<sup>10-11</sup>

Atendiendo al principio de Justicia, los sujetos fueron seleccionados siguiendo los criterios de selección establecidos previamente, quedando fuera del estudio aquellos que no los cumplían y basando el proyecto en las normas de buena práctica clínica (RD 223/2004) y lo establecido en la declaración de Helsinki.<sup>12</sup>

El tipo de análisis realizado con los datos obtenidos será un Univariante Descriptivo Transversal ayudándonos para el análisis de los datos del programa estadístico SPSS 19, con un nivel de significación estadística de  $p > 0,05$

## Resultados

Los resultados obtenidos atendiendo a las variables estudiadas arrojaron los siguientes datos:

La media de edad de los pacientes en situación terminal participantes del estudio era de 65 años.

El lugar donde prefieren morir queda distribuido en un 60% de los participantes, n=27, prefieren morir en el domicilio y un 40 % de los participantes, n=18, prefieren morir en el hospital.

Atendiendo a la variable sexo, de los participantes en el estudio un 60%, n=27, eran hombres y un 40%, n=18, eran mujeres.

En cuanto al estudio de la variable estado civil, 40 participantes del estudio (59%) estaban casados y sólo 5 de los participantes (11%) estaban solteros.

En cuanto a la variable, nivel de estudios, un 60% de los participantes, n=27, presentaban un nivel de estudios superiores y un 40% de los participantes, n=18, presentaban un nivel de estudios primarios.

Valorando la variable tener una persona cuidadora; un 80% de los participantes en situación terminal, n=36, tenían una persona cuidadora que se haría cargo de ellos para ayudarles durante la evolución de la enfermedad y un 20% de los participantes, n=9, no disponían de una persona cuidadora.

Al estudiar la variable, tipo de tumor, en el 91% de los participantes presentaban un tumor sólido mientras que un 9% de los pacientes en situación terminal participantes en el estudio presentaban un tumor no sólido.

La duración media de la enfermedad de los participantes en el estudio estaba alrededor de los 5 meses.

La variable autonomía para realizar las actividades de la vida diaria, medida en nuestro estudio con la Índice de Barthel y atendiendo a la división de puntuación por rangos más conocida de dicha escala: un 6,5% de los participantes, n=3, presentaban dependencia total, teniendo una puntuación entre 0-20 puntos, un 7% de los participantes, n=3, presentaban dependencia severa, teniendo una puntuación entre 21-60 puntos, un 31% de los participantes, n=14, presentaban dependencia moderada, teniendo una puntuación entre 61-90 puntos, un 51% de los participantes, n= 23, presentaban dependencia escasa, teniendo una puntuación entre 91-99 puntos y un 4,5% de los participantes, n=2, presentaban independencia para realizar las actividades de la vida diaria, teniendo una puntuación de 100 puntos.

## Discusión

En este estudio descriptivo transversal “¿Dónde prefieren morir los pacientes en situación terminal?”; se puede observar que hay muchos factores que influyen en esta decisión.

Revisando la literatura podemos encontrar estudios que nos confirman lo difícil que puede resultar para los pacientes en situación terminal decidir dónde quieren pasar sus últimos días, máxime teniendo en cuenta que esta decisión en la mayoría de los casos no depende solo de ellos, sino que deben de tomarla de forma conjunta con una persona cuidadora; siendo ésta persona la encargada de brindarle los cuidados necesarios en los momentos más complejos de la enfermedad para intentar que se mantenga hasta el final de los días una calidad de vida aceptable y pueda morir en el domicilio, si así lo decide el paciente en situación terminal.

Esta tendencia de considerar la enfermedad como algo formado por la diada paciente en situación terminal y persona cuidadora, lo tuvo en cuenta el estudio de Gómez y cols., el cual nos ha servido de guía para realizar nuestro estudio.<sup>5</sup>

En dicha revisión se hace alusión a los diferentes factores (individuales, ambientales...) que influyen en esta decisión del paciente en situación terminal.

El hecho de que 27 participantes (60%) prefieran morir en el domicilio frente a 18 (40%) que prefieren morir en el hospital, queda evidenciado en otros estudios de la bibliografía del tema tratado, como por ejemplo el de Alfonso-Navarro.<sup>13</sup>

En cuanto al sexo, 40 participantes (89%) estaban casados y 5 participantes (11%) estaban solteros, estos datos son similares a los de otros estudios como el de Massuci, L., donde queda reflejado que más hombres que mujeres siguen padeciendo esta enfermedad y que además la gran mayoría de ellos están casados, siendo su media de edad superior a las 50 años.<sup>14</sup>

En nuestro estudio, 36 de los participantes tenían una persona cuidadora que llegado el momento podría hacerse cargo de su cuidado, para cubrir sus necesidades cuando éstos hubieran decidido morir en el domicilio, y solo 9 de los participantes no tenían esa persona cuidadora; lo que implica que: En aquellos casos donde la persona cuidadora se compromete a hacerse cargo del cuidado de la persona en situación terminal debe de compaginar no solo su cuidado sino también sus responsabilidades y actividades propias, tal y como mencionan estudios como los de William<sup>15</sup>, y Massuci L.<sup>14</sup>

Otros factores que influyen en la decisión de que el paciente en situación terminal pueda fallecer o no en el domicilio si así lo decide es el grado de dependencia o visto de otra forma, la autonomía para realizar las actividades de la vida diaria, que presente el paciente en situación terminal, que en nuestro estudio lo hemos medido con el Índice de Barthel, donde el mayor porcentaje de participantes tenían una dependencia escasa, en un 51% de los participantes (n=23), además de que un 91% de los participantes presentaban un tumor sólido (n=41) y la duración media de la enfermedad de la población de estudio rondaba los cinco meses de duración.

Todos ellos, entre otros son factores predictores, que nos van a determinar los cuidados que estos pacientes en situación terminal requerirán que cubran las personas cuidadoras que decidan encargarse de ellos y a su vez van servirnos para estipular las ayudas que éstos podrían necesitar a la hora de afrontar esta situación, como queda reflejado en estudios como el de William AL.<sup>15</sup>

Debemos tener en cuenta, que nos encontramos ante un estudio descriptivo transversal y las limitaciones que podemos encontrarnos son, que sólo nos permite describir las características sociodemográficas de la población de interés estudiada, y así poder establecer posibles hipótesis de asociación para futuros estudios, sobre cómo pueden influir en la decisión de donde desean morir este tipo de pacientes determinados factores. Además, debemos de tener en cuenta que puede existir un sesgo de confusión, puesto que no hemos estudiado todas las variables posibles sino las que nos interesaban para observar las características de nuestra población de estudio y algunas de las que no hemos tenido en cuenta pueden actuar como confusoras o moduladoras.

Además debemos considerar para una correcta interpretación de los resultados, el escaso tamaño muestral de nuestro estudio, el cual hace, que no podamos establecer asociaciones estadísticas entre las variables estudiadas, no que esta no exista; posible “error tipo II o B”.

## **Conclusiones**

Estudios como estos deben de servir a la comunidad científica como punto de partida para conocer las características de la población que tiene una enfermedad de duración limitada y que no puede ser tratada de forma individual, sino que por sus características depende del cuidado de una persona cuidadora, que debe ser considerada como parte de la enfermedad terminal desde el primer momento.

Conocemos ya, por la bibliografía revisada en otros estudios, que factores como, tener una persona cuidadora y la relación de éste con el paciente, el tipo de ayuda que percibe para sobrellevar la situación, la duración de la enfermedad y el estado del paciente... influyen en la decisión del mismo sobre el lugar de preferencia de morir.

Por este motivo, estos y otros factores deben de seguir investigándose con el fin de poder respetar la decisión y el derecho de estos pacientes en situación terminal de decidir dónde quiere morir, ya que sólo así se puede conseguir que los recursos de los que disponen las instituciones sanitarias se utilicen de forma adecuada para cubrir este deseo y derecho del paciente en situación terminal y su persona cuidadora, y así poder decidir donde pasar los últimos momentos de su vida, de acuerdo, a la ley actual que rige nuestro sistema sanitario.

## **Bibliografía**

1. Tang ST. Cuando la muerte es inminente: en pacientes terminales con cáncer prefieren morir y por qué. *Enfermería Oncológica*. 2003, 26:245-51.
2. Murray MA, O'Connor AM, Fiset V, Viola R. Las mujeres de toma de decisiones tienen lugar respecto de los cuidados al final de la vida. *J Palliat Care*. 2003; 19:176-184.
3. Gott M, Seymour J, Bellamy G, D Clark, Ahmedzai S. Older las opiniones de la

- gente sobre el hogar como un lugar de atención al final de la vida. *Palliat Med.* 2004; 18:460-467.
4. Higginson IJ, Sen-Gupta GJA. Place de la atención en el cáncer avanzado: una revisión sistemática de la literatura cualitativa de las preferencias del paciente. *Palliat J Med.* 2000; 3:287-300.
  5. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ.* 2006 Mar 4; 332(7540):515-521.
  6. Organización Mundial de la Salud. Los cuidados paliativos: los hechos concretos. Disponible en: [www.euro.who.int](http://www.euro.who.int) [Consultado el 24 de noviembre de 2004].
  7. Gyllenhammar E, Thoren-Todoulos E, Strang P, Strom G, Eriksson E, Kinch M. Predictive factors for home deaths among cancer patients in Swedish palliative home care. *Support Care Cancer.* 2003 Sep; 11(9):560-567.
  8. Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Palliat J Med.* 2000 Fall; 3(3):287-300.
  9. 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.* 2006 May; 60(5):412-416.
  10. Mahoney Fl, Wood OH, Barthel DW. Rehabilitation of chronically ill patients: the influence of complications on the final goal. *South Med J.* 1958; 51:605-609.
  11. Mahoney Fl, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md Med J.* 1965; 14:61-65.
  12. Ministerio de Sanidad y Consumo. Real Decreto 223/2004 del 06 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos. *Boletín Oficial del Estado*, nº 33, (07/02/2004). p. 5429-5443.
  13. Alonso-Navarro 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 Mar; 29(9):1159-1167.
  14. Masucci L, Guerriere DN, Cheng R, Coyte PC. Determinants of place of death for recipients of home-based palliative care. *J Palliat Care.* 2010; 26:279-286.
  15. Williams AL, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care.* 2011; 9(3):315-325.

## **Anexos**

### **Anexo 1. Entrevista**

Edad del participante (medida en años):

Lugar donde prefiere morir:

- Domicilio
- Hospital

Tienen persona cuidadora:

- Si
- No

Puntuación en Índice de Barthel:

- Dependencia Total (0-20 puntos)
- Dependencia Severa (21-60 puntos)
- Dependencia Moderada (61-90 puntos)

- Dependencia Escasa (91-99 puntos)
- Independencia 100 puntos

Tipo de tumor:

- Sólido
- No sólido

Sexo del participante:

- Hombre
- Mujer

Estado Civil:

- Casado
- Soltero

Nivel de estudios:

- Primarios
- Superiores

Duración media de la enfermedad (medida en meses):

## *Anexo 2. Índice de Barthel*

### **AUTONOMÍA PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA –BARTHEL-**

**Población diana:** Población general. Se trata de un cuestionario **heteroadministrado** con 10 ítems tipo likert. El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia. Además, el Índice Barthel puede usarse asignando puntuaciones con intervalos de 1 punto entre las categorías – las posibles puntuaciones para las actividades son 0, 1, 2, ó 3 puntos – resultando un rango global entre 0 y 20. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación son:

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 independencia

#### **Comer**

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona

**Lavarse – bañarse –**

5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

**Vestirse**

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc) sin ayuda)
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	

**Arreglarse**

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda

**Deposición**

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro

**Micción - valorar la situación en la semana previa –**

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

**Ir al retrete**

10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda ( puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor

**Trasladarse sillón / cama**

15	Independiente.	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoyo pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda
10	Mínima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer sentado