

Percepciones de los profesionales sobre la atención prestada, obstáculos y dilemas éticos relacionados con el final de la vida en hospitales, centros de Atención Primaria y residencias de ancianos

Perceptions of health care professionals about end-of-life care, obstacles and ethical dilemmas in hospitals, primary care and nursing homes

doi.org/10.23938/ASSN.0170

P. Guardia Mancilla¹, R. Montoya-Juarez², C. Marti-Garcia³, R. Herrero Hahn², M.P. García Caro², F. Cruz Quintana⁴

RESUMEN

Fundamento. Este estudio compara la percepción de la práctica profesional, los obstáculos percibidos y los dilemas éticos de profesionales de medicina y enfermería en la atención al final de la vida en atención primaria (AP), atención hospitalaria (AH) y residencias de ancianos (RA).

Material y Métodos. Estudio descriptivo, transversal y multicéntrico. Se realizó un muestreo intencional de profesionales de medicina y enfermería con más de cuatro meses de antigüedad de cuatro hospitales, cinco centros de AP y veintinueve RA de Granada. Se recogieron mediante un cuestionario *ad hoc*: la percepción de la práctica profesional en ocho dimensiones (estructura y procesos, aspectos físicos, psicológicos, sociales, espirituales, culturales, éticos y cuidados del moribundo), la frecuencia percibida de dilemas éticos, y los obstáculos para el cuidado. Se compararon las puntuaciones de los distintos contextos con la prueba ANOVA y análisis *post hoc*.

Resultados. Participaron 378 profesionales, 215 (56,9%) de AH, 97 (25,7%) de AP y 66 (17,5%) de RA. En comparación a los profesionales de AP y AH, los de RA fueron significativamente ($p < 0,01$) más jóvenes y con mayor experiencia profesional, y puntuaron significativamente mejor ($p < 0,01$) tanto su propia práctica profesional

ABSTRACT

Background. This study compares the perceptions of physicians and nurses regarding professional practice, perceived obstacles and ethical dilemmas in end-of-life care in primary care (PC), hospitals and nursing homes (NH).

Methods. Descriptive, cross-sectional and multicentre study. Intentional sampling of physicians and nurses with more than four months professional practice from four hospitals, five PC centres and twenty-nine NH in Granada was carried out. An *ad hoc* questionnaire was developed to assess perception of professional practice in eight dimensions (structure and processes of care, physical, psychological, social, spiritual, cultural, ethical aspects and care for the dying), frequency of ethical dilemmas, and obstacles to optimum care. Scores of different settings were compared using the ANOVA test and *post hoc* analysis.

Results. A total of 378 professionals participated, 215 (56.9%) from hospitals, 97 (25.7%) from PC and 66 (17.5%) from NH. NH professionals were older and had more professional experience than those from PC and hospitals, and they also rated both the institution and their own professional practice significantly better ($p < 0.01$) than other professionals with respect to the

An. Sist. Sanit. Navar. 2018; 41 (1): 35-46

1. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Clínico San Cecilio. Granada.
2. Departamento de Enfermería. Universidad de Granada. Granada.
3. Departamento de Enfermería. Universidad de Málaga. Málaga.
4. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico. Universidad de Granada. Granada.

Recepción: 09/10/2017
Aceptación provisional: 11/12/2017
Aceptación definitiva: 27/12/2017

Correspondencia:

R. Montoya Juárez
Departamento de Enfermería
Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad de Granada
Avda Ilustración, 60
18016 Granada
E-mail: rmontoya@ugr.es

Financiación: Este trabajo ha sido financiado por la Junta de Andalucía (España) (P1-0619/2011)

como la de la institución en relación a las dimensiones de estructura y procesos de atención, aspectos físicos, psicológicos, sociales, espirituales, culturales y atención al moribundo. Los aspectos psicológicos y éticos fueron los peor valorados en todos los contextos, no encontrándose diferencias respecto a estos últimos. En comparación a los otros ámbitos estudiados, los profesionales de AP identificaron menos dilemas y los de RA percibieron mayores obstáculos.

Conclusiones. Profesionales de AP y AH presentan resultados similares en la percepción de la atención al final de la vida, e inferiores a los de RA, pese a que en las RA se presentan más dilemas y obstáculos.

Palabras clave. Estudio multicéntrico. Cuidados paliativos. Primaria. Hospitalización. Residencias de ancianos.

INTRODUCCIÓN

La atención al paciente al final de la vida supone un reto para los sistemas sanitarios. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)¹ reciben atención paliativa la mitad de la población susceptible de necesitarla. La gran mayoría de pacientes con enfermedades en fases avanzadas o terminales, son atendidos por profesionales que no están necesariamente especializados en cuidados paliativos. Esta atención se realiza en servicios no específicos en hospitales generales, en domicilios, o en residencias de ancianos (RA).

En España, estudios de base poblacional han señalado que alrededor del 56,9% de las personas en la fase final de la vida fueron atendidas en un hospital general, mientras que el 33%, lo fueron en sus domicilios y el 4,9% en centros socio-sanitarios². Con respecto a Andalucía, el 61% de los fallecimientos ocurrieron en el hospital, el 31% en domicilio y el 8% en residencias socio-sanitarias³. Estos datos señalan que, al menos desde el punto de vista estadístico, los hospitales de agudos y el domicilio, tienen un papel central en la atención al final de la vida, mientras que las RA y otros centros especializados parecen ocupar un lugar secundario.

El lugar en que ocurre la muerte se ha utilizado como un buen indicador de la calidad de la atención a la etapa final de vida⁴. Estudios previos han señalado que la calidad de la atención en el entorno ins-

titucional, principalmente en hospitales de agudos y RA, ha sido más deficiente en comparación con la atención en el domicilio⁵. Muchas personas fallecen en un entorno institucional, a pesar de que encuestas generales de población han indicado que la mayoría de las personas y, en concreto, aquellas con enfermedades graves desean morir en casa⁶.

Resulta complejo realizar una comparativa de cómo se muere en los distintos ámbitos. Sin embargo, la literatura previa indica que los profesionales de distintos ámbitos experimentan diversas dificultades en relación al cuidado de los pacientes al final de la vida.

Así pues, Hewison y col⁷ señalaron que los profesionales que trabajaban en unidades no especializadas de cuidados paliativos de hospitales de agudos, experimentaban dificultades relacionadas con la identificación de la fase terminal de una enfermedad. Un estudio reciente realizado en España señala que los profesionales de hospitales de agudos tienen también dificultades para identificar y registrar situaciones de esta naturaleza en la historia clínica⁸. Relacionado con esto, los mismos autores, en un estudio posterior, muestran las dificultades de los profesionales para cambiar los objetivos terapéuticos y el contenido del cuidado de acuerdo a la situación de fin de vida de sus pacientes en estos centros⁹. Por otra parte, Sepúlveda-Sánchez y col¹⁰ identificaron otras dificultades de los profesionales hospitalarios, como la falta

de criterios homogéneos para prescribir sedación paliativa, la falta de formación de los profesionales para dar malas noticias y para la toma de decisiones compartidas. En este mismo estudio los profesionales revelan falta de comprensión sobre el concepto de “limitación del esfuerzo terapéutico” y otros conceptos relacionados con conflictos éticos vinculados al final de la vida. Girbau y col en un reciente estudio realizado en varias unidades de cuidados intensivos, destacan que la atención de pacientes al final de la vida, en este tipo de unidades, no alcanza los niveles mínimos aceptables en relación a los estándares internacionales¹¹.

Con respecto a atención primaria (AP), según la literatura científica el fallecimiento en casa es preferido por los enfermos en situación terminal, cuidadores, profesionales sanitarios y población en general^{3,12-13}. Entre las causas señalan que se dispone de más privacidad que en el hospital, más posibilidad de relacionarse con los otros integrantes de la familia, es más económico, y posibilita estar conectado con la comunidad y con el entorno social del enfermo. De alguna manera todo esto permite continuar con la sensación de tener una “vida normal”³.

Sin embargo, el fallecimiento de los pacientes en sus domicilios está ligado a la disponibilidad de tratamiento paliativo fuera del hospital y a que, a mayor edad, aumenta el número de fallecidos en el domicilio y, especialmente, en RA con respecto al hospital³.

En relación a las RA, los profesionales experimentan dificultades similares a las señaladas anteriormente para otros ámbitos. En un estudio realizado en Bélgica, los profesionales de enfermería manifiestan dificultades en la comunicación y coordinación entre cuidador profesional y familiar¹⁴. Otras dificultades señaladas por otros estudios han sido la falta de planificación anticipada de decisiones¹⁵ y la falta de integración de los pacientes atendidos en RA en sistemas más amplios de cuidados al final de la vida¹⁶. En uno de los pocos estudios publicados sobre la materia en nuestro ámbito, realizado con grupos focales en RA¹⁷, profesionales de estos cen-

tros, señalaban los problemas principales de comunicación, la falta de formación y de coordinación con otros centros.

Hasta ahora, no se ha realizado en nuestro país un análisis completo y comparativo de la percepción de la propia práctica profesional de los profesionales que prestan cuidados al final de la vida en centros no específicos de diferentes niveles de atención: hospitalaria (AH), AP y RA. Los estudios realizados, o bien se basaban en indicadores generales, o bien se centraban en un solo ámbito.

Sin embargo, este análisis es necesario para obtener un diagnóstico de la situación en cada lugar en el que fundamentar las medidas más oportunas que se deberán de abordar en cada caso para mejorar la calidad de los cuidados al final de la vida.

El objetivo de este estudio fue comparar la percepción de la propia práctica profesional, los dilemas éticos presentados y los obstáculos para la óptima atención al final de la vida en atención en los diferentes contextos.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo, transversal y multicéntrico en profesionales de medicina y enfermería de tres ámbitos:

- AH: servicios de Oncología, Cirugía, UCI, y Medicina Interna del Hospital Clínico San Cecilio y Hospital Virgen de las Nieves de Granada, Hospital Santa Ana de Motril y Hospital de Baza
- AP: cinco centros del Distrito Sanitario Granada-Metropolitano.
- RA: 29 centros del Distrito Sanitario Granada-Metropolitano.

La muestra estuvo constituida por profesionales de medicina y enfermería que trabajaban en los centros y servicios descritos y que aceptaron participar en el estudio, excluyendo a aquellos que realizaban sustituciones cortas (inferiores a cuatro meses) o que estaban trabajando en el lugar circunstancialmente.

La selección de los participantes se realizó mediante muestreo intencional. Tan-

to en AH como en AP fue estratificada por centros, proporcional al número de profesionales de cada centro y, a su vez, estratificada por categoría profesional (enfermería/medicina). Teniendo en cuenta el tamaño total de la población de profesionales ($n=908$) y para estimar una proporción mediante intervalo de confianza asintótico normal, con corrección para poblaciones finitas al 95% bilateral y conseguir una precisión del 5%, el tamaño de la muestra se estimó en 270 profesionales.

Con respecto a las RA no se pudo realizar una estimación de la muestra, dado que se desconocía *a priori* el número de residencias que iban a participar. Finalmente participaron 29 de los 68 centros registrados en el distrito (42,6%). En el momento de la recogida de datos trabajaban 114 profesionales en dichos centros, de los cuales participaron 66 (57,9%).

Los participantes que cumplieron los criterios de inclusión, contestaron un cuestionario elaborado *ad hoc* sobre cuestiones clave del cuidado al final de la vida derivadas de la revisión de instrumentos previamente publicados en la literatura en otros idiomas, y tras la consulta con un grupo de expertos especialistas en el final de vida de diferentes disciplinas (tres de enfermería, dos de medicina, dos de antropología, uno de trabajo social y uno de psicología). Estructurado en cuatro secciones, la primera con 33 ítems organizados en ocho dimensiones, en la que los participantes puntuaban, según su percepción, distintos aspectos de su práctica profesional, mediante escala Likert de cinco opciones (1=totalmente en desacuerdo y 5=totalmente de acuerdo). La segunda sección constaba de tres ítems, en el que se pedía a los profesionales que calificaran la propia práctica profesional, la de los colegas y la de la institución en cinco opciones de respuesta (1=baja calidad y 5=alta calidad). La tercera, con diez ítems, pedía al profesional que valorara la frecuencia de presentación de dilemas éticos en su contexto, puntuada mediante escala Likert de cinco opciones (1=poco común y 5=muy común), y la cuarta, con nueve obstáculos identificados por los expertos para el cuidado óptimo

al final de la vida (1=no es un obstáculo y 5=es un obstáculo grave).

A los profesionales se les presentaron los objetivos del proyecto de investigación, los criterios de selección y el cuestionario que debían cumplimentar en las distintas unidades y centros. Los datos se recogieron en diferentes momentos entre enero de 2012 y junio de 2014.

Además de la descripción de las variables mediante la media (M) y la desviación típica (DT), las puntuaciones medias de los ítems del cuestionario se compararon entre los diferentes tipos de centros con análisis de varianza (ANOVA) seguido de la prueba *post-hoc* Bonferroni para comparaciones pareadas. Para todos los contrastes se consideró un nivel de significación $\alpha=0,05$. Para el análisis de los datos se utilizó el software IBM SPSS Statistics 22.0®.

La investigación contó con la aprobación del Comité de Ética para la Investigación de la Provincia de Granada, así como con la autorización de los centros. Se han cumplido las normas éticas del Comité de Investigación y de la Declaración de Helsinki de 1975 revisadas en octubre del 2000.

RESULTADOS

Participaron en el estudio 378 profesionales, de los cuales 215 (56,9%) fueron de AH, 97 (25,7%) de AP y 66 (17,5%) de RA. El resto de variables de descripción de la muestra se exponen en la tabla 1. Los profesionales que trabajan en RA fueron significativamente más jóvenes ($p<0,01$) que los profesionales que trabajan tanto en hospitales como en AP, siendo también la edad de los profesionales de AP significativamente mayor que la de los de AH ($p<0,01$). Estas diferencias, en el mismo sentido, se encontraron respecto al tiempo de experiencia profesional, pero no respecto al tiempo de experiencia profesional en la unidad que actualmente trabajan.

En relación a la percepción general de la práctica profesional (Tabla 2), se observó que los profesionales que trabajan en RA concedieron una puntuación significativamente mayor a su propia práctica profe-

Tabla 1. Características sociolaborales de los participantes

Características	Total		AH		AP		RA	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Categoría profesional								
Medicina	134	35,4	73	34,1	50	51	11	16,7
Enfermería	244	64,6	141	65,9	48	49	55	83,3
Sexo								
Hombres	128	33,9	78	36,4	40	40,8	10	15,2
Mujeres	250	66,1	136	63,6	58	59,2	56	84,2
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT
Edad (años)	44,58	11,16	45,32	9,46	50,23	8,29	33,98	12,62
Experiencia profesional (años)	20,46	11,20	21,02	11,11	25,94	8,85	10,75	11,54
Experiencia profesional en la unidad/ centro actual (años)	8,95	8,51	10,54	9,07	7,22	6,80	6,13	7,64

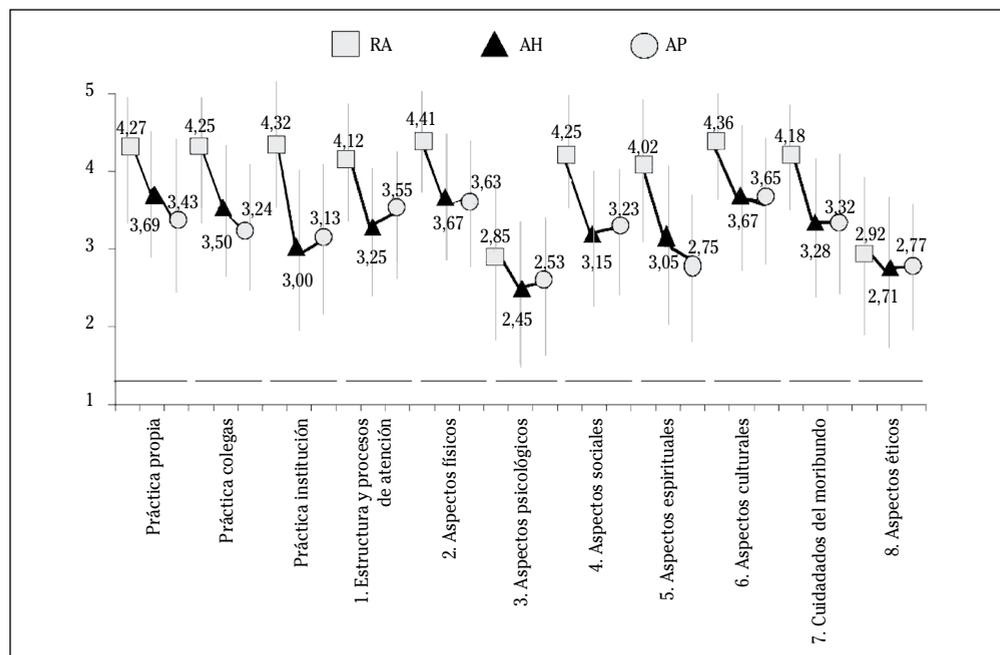


Figura 1. Comparación de la percepción de la práctica profesional al final de la vida por dimensiones (media y barras de desviación típica).

sional, a la de sus colegas de profesión y a la de la institución en la que trabajan que a los profesionales de AH y AP ($p < 0,01$). Sin embargo, en todos los casos ha sido siempre mejor valorada la percepción de la propia práctica profesional que la de los compañeros y la de la institución.

Las puntuaciones medias obtenidas en las dimensiones del cuestionario revelaron

diferencias significativas ($p < 0,01$), siempre a favor de las RA respecto a la AH y a AP, excepto en los aspectos psicológicos, en los que la diferencia es menor ($p = 0,02$) y en los aspectos éticos, en los que no hay diferencia entre los distintos ámbitos ($p = 0,37$) (Fig. 1). Las diferencias entre AH y AP fueron menores, con mejores puntuaciones en AP salvo para los aspectos físicos y espirituales.

En la tabla 2 se muestran todos los ítems del cuestionario relacionados con la atención y los cuidados al final de la vida. No existieron diferencias para los ítems “disponibilidad y acceso a consulta psiquiátrica” y “existen programas de aten-

ción al duelo”, así como los referidos a la consulta al documento de voluntades anticipadas (DVA) y al comité de ética, donde las puntuaciones medias otorgadas por los participantes fueron bajas en todos los ámbitos.

Tabla 2. Comparación de las puntuaciones (media y desviación estándar) obtenidas por la percepción de los profesionales sobre cuestiones generales, dimensiones e ítems del cuestionario

Dimensión Item*	RA	AH	AP	Total	p*	
	M DT	M DT	M DT	M DT		
Valore las siguientes cuestiones generales del 1 al 5, siendo 1 = baja calidad y 5= alta calidad						
Cuestiones generales	Su propia práctica en el final de la vida	4,27 ^{bc} 0,67	3,69 ^{ab} 0,84	3,43 ^{ac} 0,98	3,73 0,89	<0,01
	La práctica de sus colegas en el final de la vida	4,25 ^{bc} 0,73	3,50 ^{ab} 0,86	3,24 ^{ac} 0,84	3,57 0,89	<0,01
	La atención general institucional de los pacientes moribundos	4,32 ^{ab} 0,91	3,00 ^a 1,03	3,13 ^b 0,95	3,27 1,10	<0,01
Valore del 1 al 5 su acuerdo con los siguientes enunciados sobre cómo se desarrolla la atención al final de la vida en su ámbito, siendo 1 =totalmente en desacuerdo y 5 =totalmente de acuerdo						
Dimensión 1: Estructura y proceso de la atención	1. Una vez planteadas las posibles opciones, se lleva a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias de paciente y familia	4,36 ^{ab} 0,86	3,47 ^a 1,10	3,54 ^b 1,03	3,64 1,09	<0,01
	2. Se pregunta al paciente sus deseos sobre su proceso fin de vida	3,64 ^b 1,24	2,83 ^{ab} 1,23	3,23 ^a 1,27	3,08 1,28	<0,01
	3. El personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir	4,38 ^b 0,81	3,51 ^a 1,01	3,32 ^{ab} 1,09	3,61 1,06	<0,01
	4. Hay continuidad efectiva de la atención según proceso	4,09 ^{ab} 1,01	3,14 ^a 1,06	3,37 ^b 1,01	3,37 1,09	<0,01
	5. Hay disponibilidad y acceso al enfermero gestor de casos	4,02 ^b 1,27	3,40 ^{ab} 1,18	4,37 ^a 0,81	3,75 1,19	<0,01
Dimensión 2: Aspectos físicos	6. El dolor se evalúa y se trata con eficacia	4,56 ^{ab} 0,65	3,83 ^a 0,97	3,74 ^b 0,87	3,93 0,94	<0,01
	7. Otros síntomas (disnea, agitación, vómitos...) se evalúan y se tratan adecuadamente	4,61 ^{ab} 0,67	3,97 ^a 0,90	3,72 ^b 0,89	4,02 0,91	<0,01
	8. La consulta para controlar el dolor y otros síntomas está disponible y es efectiva	4,22 ^{ab} 0,87	3,66 ^a 1,00	3,64 ^b 1,02	3,75 1,01	<0,01
	9. En el tratamiento del dolor y de los síntomas se consideran los aspectos físicos, psicológicos y espirituales, y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo	4,23 ^{ab} 1,08	3,24 ^a 1,08	3,43 ^b 1,06	3,46 1,13	<0,01
Dimensión 3: Aspectos psicológicos	10. Hay disponibilidad y acceso a consulta psicológica	3,72 ^{ab} 1,45	2,71 ^a 1,28	2,45 ^b 1,07	2,82 1,33	<0,01
	11. Hay disponibilidad y acceso a consulta psiquiátrica	2,97 1,41	2,90 1,10	2,85 1,08	2,90 1,15	0,800
	12. Existen programas de atención al duelo	2,44 1,34	2,27 1,18	2,34 1,14	2,32 1,19	0,618
	13. Se realiza una evaluación para identificar personas en riesgo de duelo complicado	2,60 1,32	2,11 ^a 1,10	2,48 ^a 1,12	2,29 1,16	<0,01
	14. Se prestan servicios de atención al duelo a las familias después de la muerte de un paciente	2,83 ^a 1,30	2,34 ^a 1,25	2,57 1,21	2,48 1,26	0,020

Dimensión		Item*	RA	AH	AP	Total	p*
			M DT	M DT	M DT	M DT	
Dimensión 4: Aspectos sociales	15. Hay disponibilidad y acceso a la consulta del Trabajador Social	4,34 ^{ab} 1,06	3,47 ^a 1,05	3,62 ^b 1,14	3,66 1,12	<0,01	
	16. El plan de atención refleja información importante acerca de las relaciones familiares	4,08 ^{ab} 0,91	2,77 ^a 1,06	3,00 ^b 0,91	3,04 1,10	<0,01	
	17. Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación	4,30 ^{ab} 0,95	3,06 ^a 1,24	2,90 ^b 1,21	3,23 1,28	<0,01	
	18. Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte	4,36 ^{ab} 0,89	3,29 ^a 1,14	3,45 ^b 1,00	3,52 1,13	<0,01	
Dimensión 5: Aspectos espirituales	19. El personal está bien informado y es sensible a la diversidad religiosa y a las necesidades espirituales	4,08 ^{ab} 1,00	3,30 ^a 1,14	2,91 ^b 1,06	3,33 1,16	<0,01	
	20. La evaluación espiritual se utiliza para identificar las preferencias, los rituales, las creencias y preocupaciones del enfermo	3,94 ^a 1,13	2,98 ^a 1,18	2,88 1,07	3,11 1,20	<0,01	
	21. Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias	4,11 ^{ac} 0,99	2,87 ^{ab} 1,24	2,52 ^{bc} 1,07	2,99 1,27	<0,01	
Dimensión 6: Aspectos culturales	22. Se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales, etc.)	4,17 ^{ab} 0,97	3,27 ^a 1,17	3,31 ^b 0,96	3,44 1,13	<0,01	
	23. La comunicación con los pacientes y las familias es respetuosa con la diversidad cultural	4,52 ^{ab} 0,71	3,81 ^a 1,04	3,91 ^b 0,85	3,96 0,97	<0,01	
Dimensión 7: Cuidado del moribundo	24. La transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende	4,21 ^{ab} 0,92	3,51 ^a 1,10	3,39 ^b 1,06	3,60 1,09	<0,01	
	25. Se ofrecen opciones al paciente y/o a la familia. cuando es posible, sobre el lugar de la muerte	4,29 ^a 0,92	3,51 ^a 1,20	3,53 1,07	3,65 1,16	<0,01	
	26. Las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte	4,02 ^{ab} 0,81	2,90 ^a 1,03	3,08 ^b 1,03	3,13 1,07	<0,01	
	27. Se proporciona apoyo emocional y espiritual al paciente y su familia durante el proceso de la muerte y el período de duelo	4,30 ^a 0,93	3,21 ^a 1,09	3,30 1,05	3,43 1,13	<0,01	
Dimensión 8: Aspectos éticos	28. Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas	2,98 1,47	2,55 ^a 1,28	3,16 ^a 1,19	2,78 1,32	<0,01	
	29. Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas	3,02 1,33	2,63 ^a 1,27	3,27 ^a 1,09	2,85 1,26	<0,01	
	30. Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas	2,60 1,54	2,37 1,24	2,66 1,00	2,48 1,24	0,133	
	31. El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica	3,45 ^{ab} 1,31	2,55 ^a 1,19	2,73 ^b 1,23	2,74 1,26	<0,01	
	32. En caso de conflicto ético se consulta con el Comité de Ética	2,52 1,30	2,45 1,26	2,55 1,15	2,49 1,23	0,808	
	33. Se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación	3,39 ^b 1,35	3,63 ^a 1,25	2,54 ^{ab} 1,23	3,30 1,34	<0,01	

*Las puntuaciones con distintos superíndices son estadísticamente diferentes entre sí (p<0,05)

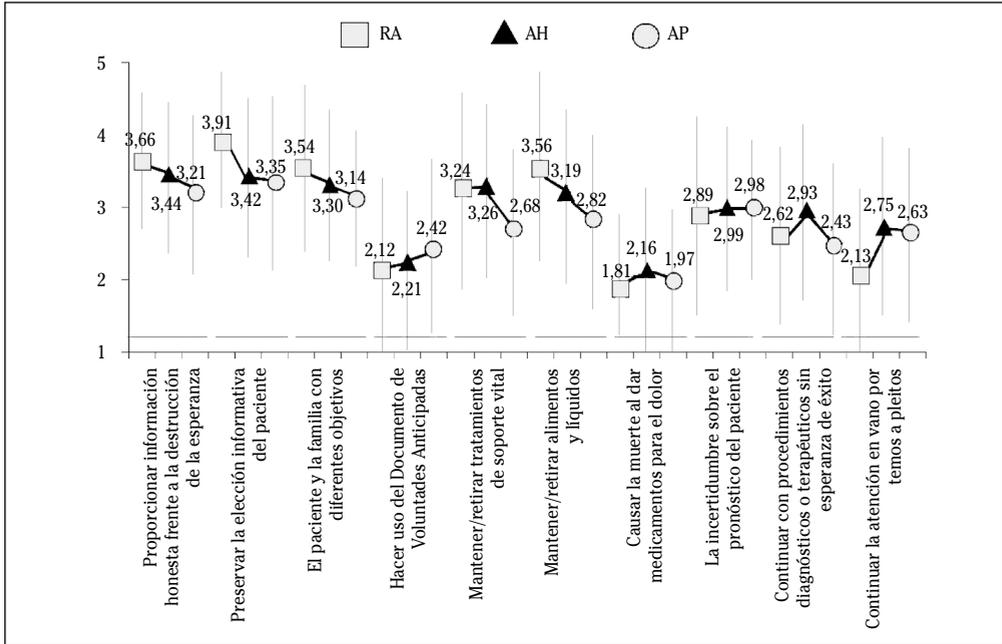


Figura 2. Frecuencia de dilemas éticos en diferentes contextos (media y desviación típica).

Tabla 3. Comparación de las puntuaciones (media y desviación típica) obtenidas por la percepción profesional de obstáculos al final de la vida

Obstáculos para el cuidado óptimo del final de vida	RA	AH	AP	Total	ANOVA (p)
	M DT	M DT	M DT	M DT	
Valore del 1 al 5 los siguientes obstáculos para cuidados óptimo al final de la vida, siendo 1 =no es un obstáculo y 5 =es un obstáculo grave					
Pronóstico desconocido	2,93 1,40	3,12 1,25	2,98 1,11	3,05 1,24	0,45
Evitación del personal del paciente moribundo	2,40 ^a 1,41	2,74 ^a 1,32	3,12 1,20	2,79 1,32	<0,01
Factores culturales que influyen en final de la vida	2,24 ^a 1,35	2,75 ^a 1,14	3,06 1,13	2,75 1,20	<0,01
Regulación de las restricciones legales	2,42 ^a 1,12	2,84 ^a 1,13	3,04 1,10	2,83 1,13	<0,01
El paciente / familia no acepta la muerte	3,25 ^{ab} 1,31	3,74 ^a 1,09	3,87 ^b 0,87	3,69 1,10	<0,01
El profesional no acepta la muerte	2,23 ^{ab} 1,34	2,95 ^a 1,31	2,97 ^b 1,42	2,82 1,37	<0,01
Centrarse en la cura y las pruebas clínicas	2,95 1,37	3,19 1,21	2,98 1,25	3,09 1,25	0,25
Los cuidados paliativos como un valor central	1,84 ^a 1,06	2,19 1,21	2,45 ^a 1,37	2,20 1,24	0,01
Aspectos económicos	2,16 ^b 1,38	2,30 ^a 1,26	2,69 ^{ab} 1,28	2,38 1,30	0,02

*Las puntuaciones con distintos superíndices son estadísticamente diferentes entre sí (p<0,05).

Se observaron diferencias significativas entre los distintos ámbitos (Fig. 2) tanto con respecto a la frecuencia de presentación de dilemas éticos (siendo en AP donde los profesionales identificaron menos dilemas), como en relación a la percepción de obstáculos para el cuidado (las RA fueron las que percibieron mayores obstáculos) (Tabla 3).

En la figura 2, puede visualizarse la comparativa de las medias de puntuación respecto a los dilemas éticos explorados en el cuestionario, destacando que el dilema relacionado con el uso del DVA se presenta con mayor frecuencia en AP.

DISCUSIÓN

El estudio comparativo de la percepción de la propia práctica profesional en la atención al final de la vida, ha mostrado importantes diferencias en la percepción de los profesionales que trabajan en AH, AP y RA. Los profesionales de las residencias perciben de forma muy positiva la atención que prestan a los pacientes al final de la vida (media superior a cuatro), a diferencia de los profesionales de AH y de AP, tanto a nivel general, como para seis de las ocho dimensiones del cuestionario, exceptuando los *Aspectos psicológicos* y los *Aspectos éticos*, en los que la puntuación es mucho más baja, aunque siempre mayor que la que muestran los profesionales de AH y de AP.

Sin embargo, esta percepción tan positiva de su práctica, resulta contradictoria con la inferior calidad de los cuidados que se les supone a las RA^{5,15,17}, así como con las dificultades encontradas por los profesionales en estos centros, Sánchez-García y col¹⁷, encontraron que los profesionales de RA entrevistados señalaron dificultades en aspectos de la atención al final de la vida tales como la toma de decisiones, la relación con las familias, la relación con otros profesionales y la falta de recursos. Conde-lius y Andersson¹⁸ señalaron las barreras existentes en el acceso a las RA en la última fase de la vida como consecuencia, entre otras, de desacuerdos entre los profesio-

nales de AP y los cuidadores familiares. Por otro lado, también hay estudios que avalan que en las RA se produce un buen cuidado al final de la vida. Los familiares de pacientes fallecidos en RA del estudio de van Soest-Poortvliet y col¹⁹ percibieron buena calidad en aspectos como los cuidados de enfermería al final de la vida, buen consenso entre el personal y la familia en el tratamiento y una muerte más pacífica en este tipo de centros. La mayor presencia de la familia en RA, la facilidad en el acceso siempre que quieran, su implicación en el cuidado físico junto con los profesionales, y un entorno cómodo, son señalados por Mathie y col²⁰ como aspectos positivos del cuidado en estos centros.

Resulta complicado discutir estos resultados debido a la falta de estudios comparativos entre los distintos ámbitos. Sin embargo, es posible que para los profesionales de las residencias que cumplieron el cuestionario haya tenido un peso importante el contexto de trabajo de la RA, generalmente de tamaño pequeño o medio, con facilidad para las relaciones directas y prolongadas con los ancianos residentes y familiares, y con equipos reducidos de profesionales. Por otro lado Sánchez-García y col¹⁷ señalan que el apoyo recibido por los equipos de AP, aumenta notablemente su seguridad y la resolución de las situaciones más complejas, y que actúa como elemento favorecedor para abordar los procesos de fin de vida en estos centros.

Respecto a la perspectiva de los profesionales que trabajan en AH, la obtención de las mejores puntuaciones en los aspectos físicos de la atención, son acordes con un modelo centrado en la enfermedad, en el diagnóstico y el tratamiento. Los hospitales generales presentan importantes deficiencias para una adecuada atención al final de la vida como han señalado diferentes estudios^{7,22-23}, destacando el escaso interés por otros aspectos del cuidado como los psicológicos y los espirituales.

Con respecto a la atención de los aspectos psicológicos, merece la pena destacar las bajas puntuaciones obtenidas independientemente del entorno analizado, mostrando las deficiencias tanto en recursos

disponibles como en actividades de los propios profesionales para desarrollar esta faceta del cuidado al final de la vida en todos ellos.

Otro de los resultados a destacar es la importante similitud en la percepción de la práctica profesional entre los profesionales de AH y de AP. Las puntuaciones son bajas para muchos aspectos del cuidado (en torno a tres puntos sobre cinco) especialmente en aspectos psicológicos y éticos. Esto contrasta con la idea de que se ofrece un mejor cuidado al final de la vida en domicilio⁵.

La similitud de puntuaciones en la estructura y proceso de la atención, aspectos físicos, sociales, culturales y cuidados del moribundo, indican planteamientos y abordajes muy similares a los de la AH. Esta homogeneidad señala que aún queda mucho camino por recorrer para el desarrollo completo de un modelo de salud propio de AP, al menos en lo que a la atención al final de la vida se refiere²⁴.

Varios estudios han señalado las deficiencias existentes en el enfoque clínico-asistencial del paciente crónico complejo, el anciano frágil y pluripatológico en AP y han propuesto acciones de mejora²⁵⁻²⁶, sin embargo, no se ha encontrado una mención expresa a la atención paliativa en ellos, por lo que existe un riesgo real de quedar excluida del planteamiento.

Es necesario insistir en que el paciente crónico complejo y pluripatológico, tiene necesidades y requiere un abordaje paliativo y que, tal y como recoge la *Estrategia en cuidados paliativos* del Sistema Nacional de Salud²⁷ y la *Guía de atención al paciente al final de la vida* de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC)²³, los profesionales de AP tienen la responsabilidad de prestar atención paliativa a pacientes crónicos, en coordinación con los equipos específicos de soporte de cuidados paliativos domiciliario.

Finalmente, se ha constatado que los dilemas éticos que menos se presentan a los profesionales en cualquiera de los ámbitos estudiados han sido *el uso del DVA y causar la muerte al dar medicamentos* para el dolor. Ambos son poco frecuentes por

motivos contrarios, de acuerdo a la situación actual de lo que puede entenderse como mentalidad paliativa, esto es, se ha asimilado rápidamente el control del dolor utilizando la medicación que sea necesaria, pero siguen existiendo grandes dificultades para incorporar la toma de decisiones del paciente mediante el uso de las voluntades anticipadas, de ahí que sea un dilema poco frecuente, lo que es acorde con numerosos estudios publicados²⁸⁻³¹.

En cuanto a limitaciones, al tratarse de un estudio realizado mediante muestreo intencional, se ha de tener en cuenta un posible sesgo de selección de los participantes. En relación a esto último, de acuerdo con el método de recogida de datos, no fue posible registrar las razones de no-respuesta por parte de los profesionales de los centros seleccionados. En el momento en el que se comenzó la recogida de datos, no se disponía de instrumentos validados al castellano que ofrecieran una panorámica global de cuál era la percepción de los profesionales sobre su práctica al final de la vida, por lo que se optó por construir un cuestionario *ad-hoc* de acuerdo con las características del estudio. Por otro lado, se trata de un cuestionario no validado, por lo que los datos se deben de interpretar con cautela. Como línea de investigación futura, se debe explorar la posibilidad de validar un cuestionario que permita evaluar el final de la vida entre distintos ámbitos.

Como conclusión general podemos afirmar que, de acuerdo con los resultados de este estudio, AP y AH presentan resultados similares en las distintas dimensiones de la atención al final de la vida. Los profesionales de las RA perciben mejor la atención en estos centros, pese que hay una mayor incidencia de dilemas éticos con respecto al final de la vida y se perciben mayores obstáculos para un cuidado óptimo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Monografías SECPAL. Análisis y Evaluación de los Recursos de Cuidados Paliativos de España. N.º 9. Mayo 2016. Madrid. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL, 2016.

2. SARABIA ALVAREZUDE J, SANTIAGO GORDILLO P. Atención a los pacientes con enfermedades en fase terminal: la opinión de los ciudadanos. *Med Clin (Barc)* 2012; 138: 73-77.
3. RUIZ-RAMOS M, GARCÍA-LEÓN FJ, MÉNDEZ-MARTÍNEZ C. El lugar de la muerte en Andalucía: influencia de la edad, sexo y causa de defunción. *Rev Clin Esp* 2011; 211: 127-132.
4. WRIGHT AA, KEATING NL, BALBONI TA, MATULONIS UA, BLOCK SD, PRIGERSON HG. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol* 2010; 28: 4457-4464.
5. TENO JM, CASARETT D, SPENCE C, CONNOR S. It is "too late" or is it? Bereaved family member perceptions of hospice referral when their family member was on hospice for seven days or less. *J Pain Symptom Manage* 2012; 43: 732-738.
6. TENO JM, GOZALO PL, BYNUM JP, LELAND NE, MILLER SC, MORDEN NE et al. Change in end-of-life care for Medicare beneficiaries: site of death, place of care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009. *JAMA* 2013; 309: 470-477.
7. HEWISON A, LORD L, BAILEY C. "It's been quite a challenge": redesigning end-of-life care in acute hospitals. *Pal Supp Care* 2015; 13: 609-618.
8. CAMPOS-CALDERÓN C, MONTOYA-JUÁREZ R, ALFAYA-GÓNGORA MM, GORLAT-SÁNCHEZ B, HUESO-MONTORO C, GARCÍA-CARO MP. Establecimiento de la situación de enfermedad terminal en enfermedades oncológicas y no oncológicas: estudio retrospectivo con historias clínicas. *Med Pal* 2017; 24 doi: 10.1016/j.medipa.2015.04<.01 2.
9. CAMPOS-CALDERÓN C, MONTOYA-JUÁREZ R, HUESO-MONTORO C, HERNÁNDEZ-LÓPEZ E, OJEDA-VIRTO F, GARCÍA-CARO MP. Interventions and decision-making at the end of life: the effect of establishing the terminal illness situation. *BMC Pal Care* 2016; 15: 91 doi: 10.1186/s12904-016-0162-z.
10. SEPÚLVEDA-SÁNCHEZ JM, MORALES-ASENCIO JM, CANCA-SÁNCHEZ JC, CRESPILO-GARCÍA E, TIMONET-ANDREU EM. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. *Enfer Clíin* 2014; 24: 211-218.
11. GIRBAU MB, MONEDERO P, CENTENO C. El buen cuidado de pacientes que fallecen en unidades de cuidados intensivos en España. Un estudio basado en indicadores internacionales de calidad asistencial. *An Sist Sanit Navar* 2017; 40: 339-349.
12. KHAN SA, GOMES B, HIGGINSON IJ. End-of-life care-what do cancer patients want? *Nat Rev Clin Oncol* 2014; 11: 100-108.
13. BURGE F, LAWSON B, JOHNSTON G, ASADA Y, MCINTYRE PF, FLOWERDEW G. Preferred and actual location of death: what factors enable a preferred home death? *J Palliat Med* 2015; 18: 1054-1059.
14. VANDERVOORT A, HOUTTEKIER D, VAN DEN BLOCK L, VAN DER STEEN JT, STICHELE RV, DELIENS L. Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a nationwide retrospective study among professional caregivers and relatives. *J Pain Symp Manage* 2014; 47: 245-256.
15. BOLLIG G, GJENGEDAL E, ROSLAND JH. They know! Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliat Med* 2016; 30: 456-470.
16. SEYMOUR JE, KUMAR A, FROGGATT K. Do nursing homes for older people have the support they need to provide end-of-life care? A mixed methods enquiry in England. *Palliat Med* 2011; 25: 125-138.
17. SÁNCHEZ-GARCÍA MR, MORENO-RODRÍGUEZ M, HUESO-MONTORO C, CAMPOS-CALDERÓN C, VARELLA-SAFONT A, MONTOYA-JUÁREZ R. Dificultades y factores favorables para la atención al final de la vida en residencias de ancianos: un estudio con grupos focales. *Aten Primaria* 2017; 49: 278-285.
18. CONDELIUS A, ANDERSSON M. Exploring access to care among older people in the last phase of life using the behavioural model of health services use: a qualitative study from the perspective of the next of kin of older persons who had died in a nursing home. *BMC Geriatrics* 2015; 15: 138.
19. VAN SOEST-POORTVLIET MC, VAN DER STEEN JT, DE VET HC, HERTOOGH CM, ONWUTEAKA-PHILIPSEN BD, DELIENS LH. Factors related to establishing a comfort care goal in nursing home patients with dementia: a cohort study among family and professional caregivers. *J Palliat Med* 2014; 17: 1317-1327.
20. MATHIE E, MONTOYA-JUÁREZ R, HUESO-MONTORO C, GOODMAN C. Perspectivas de los profesionales en relación a la implicación de las familias en el cuidado al final de la vida en residencias de ancianos del Reino Unido. *Parainfo Digital* 2015; 9: 1-4.
21. BROAD JB, GOTT M, KIM H, BOYD M, CHEN H, CONNOLLY MJ. Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *Int J Public Health* 2013; 58: 257-267.
22. The Economist Intelligence Unit. The Quality of Death Index 2015: Ranking palliative care

- across the world. New York-Hong-Kong-Genève 2015. <http://www.eiuperspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-death-index>. Consultado el 15 de marzo de 2017.
23. Sociedad Española de Medicina Familia y Comunitaria (SEMFYC). Guía de atención al paciente al final de la vida. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2015.
 24. CONTEL JC, MUNTANÉ B, CAMP L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. *Aten Primaria* 2012; 44: 107-113.
 25. MARTÍN LESENDE I. Abordaje integral del paciente pluripatológico en Atención Primaria. Tendencia necesitada de hechos. *Aten Primaria* 2013; 45: 181-183.
 26. NUÑO-SOLINIS R. Desarrollo e implementación de la Estrategia de cronicidad del País Vasco: lecciones aprendidas. *Gac Sanit* 2016; 30 (Suppl 1): 106-110.
 27. Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: 2011.
 28. NAVARRO BRAVO B, SÁNCHEZ GARCÍA M, ANDRÉS PRETEL F, JUÁREZ CASALENGUA I, CERDÁ DÍAZ R, PÁRRAGA MARTÍNEZ I et al. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Aten Primaria* 2011; 43: 11-17.
 29. GRANERO-MOYA N, FRÍAS-OSUNA A, BARRIO-CANTALEJO IM, RAMOS-MORCILLO AJ. Dificultades de las enfermeras de Atención Primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. *Aten Primaria* 2016; 48: 649-656.
 30. ANTOLÍN A, JIMÉNEZ S, GONZÁLEZ M, GÓMEZ E, SÁNCHEZ M, MIRÓ O. Characteristics and use of advance directives in a tertiary hospital. *Rev Clin Esp* 2014; 214: 296-302.
 31. ROELAND E, CAIN J, ONDERDONK C, KERR K, MITCHELL W, THORNBERRY K. When open-ended questions don't work: the role of palliative paternalism in difficult medical decisions. *J Palliat Med* 2014; 17: 415-420.