

Estela Hernández Bello

Estudio de las transfusiones de
hemoderivados en pacientes con
enfermedad terminal avanzada.

Director/es

Gasch Gallén, Ángel

<http://zaguan.unizar.es/collection/Tesis>

© Universidad de Zaragoza
Servicio de Publicaciones

ISSN 2254-7606



Universidad
Zaragoza

Tesis Doctoral

ESTUDIO DE LAS TRANSFUSIONES DE
HEMODERIVADOS EN PACIENTES CON
ENFERMEDAD TERMINAL AVANZADA.

Autor

Estela Hernández Bello

Director/es

Gasch Gallén, Ángel

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
Escuela de Doctorado

Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud y del Deporte

2020



Facultad de
Ciencias de la Salud
Universidad Zaragoza



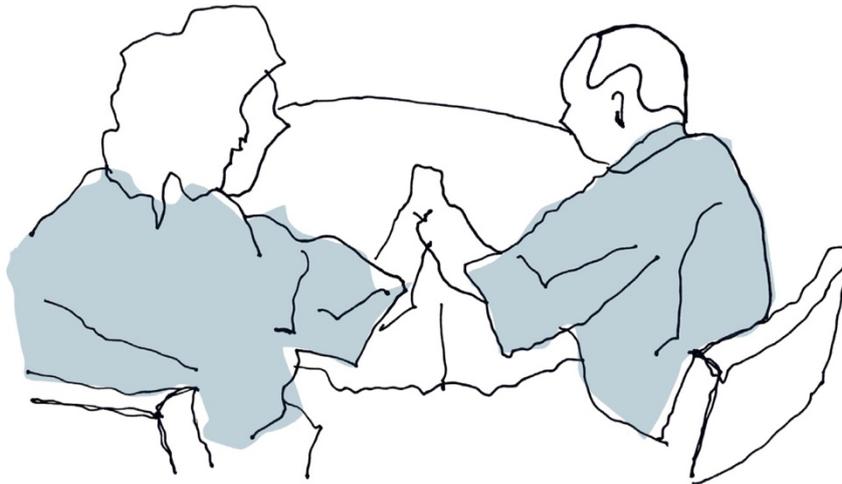
Escuela
de Doctorado
Universidad Zaragoza



**Universidad
Zaragoza**

Estudio de las transfusiones de hemoderivados en pacientes con enfermedad terminal avanzada.

Clínica, supervivencia, registro de consideraciones éticas y gasto que se produce durante el proceso de hospitalización.



Estela Hernández Bello

Tesis doctoral dirigida por Dr. Ángel Gasch Gallén

Zaragoza, 2020

TESIS DOCTORAL

**Estudio de las transfusiones de hemoderivados
en pacientes con enfermedad terminal avanzada.**

**Clínica, supervivencia, registro de
consideraciones éticas y gasto que se produce
durante el proceso de hospitalización.**

Estela Hernández Bello

Tesis doctoral dirigida por Dr. Ángel Gasch Gallén

**DEPARTAMENTO DE FISIATRÍA Y ENFERMERÍA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
PROGRAMA DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL
DEPORTE**

Zaragoza, 2020



Universidad
Zaragoza

D. Ángel Gasch Gallén, Profesor Ayudante Doctor del Departamento de Fisiatría y Enfermería.

INFORMA

Que la tesis titulada “Estudio de las transfusiones de hemoderivados en pacientes con enfermedad terminal avanzada. Clínica, supervivencia, registro de consideraciones éticas y gasto que se produce durante el proceso de hospitalización”, que presenta Dña. Estela Hernández Bello para acceder al Título de Doctora por la Universidad de Zaragoza, ha sido realizada bajo mi supervisión y dirección, demostrando a lo largo de su realización una gran capacidad de trabajo, tanto técnica como de análisis y síntesis de la información, como demuestran los artículos publicados en revistas científicas y el trabajo que se presenta en esta Tesis Doctoral.

Que la presente memoria se corresponde con el Proyecto de Tesis Doctoral presentado y aprobado en su día por el correspondiente órgano responsable y cumple las condiciones exigidas para que la autora pueda optar al Grado de Doctora.

Y para que conste, firmo el presente informe en Zaragoza, a 20 de Febrero de 2020.

Fdo.: Ángel Gasch Gallén

La muerte es algo que no debemos temer porque, mientras somos, la muerte no es y cuando la muerte es, nosotros no somos.

En cuestiones de cultura y de saber, sólo se pierde lo que se guarda, sólo se gana lo que se da.

Antonio Machado.

Y si pudiera congelar el tiempo y volverme cenizas, y deshacerme cuando sople el viento, que nadie sabe donde habita. Y si pudiéramos ser algo más que polvo y energía, la luz de dos estrellas extinguidas.

Hoy es el principio del final. Amaral.

AGRADECIMIENTOS

Creo que hasta que no se llega al final de este camino, no te das cuenta de cuánto tienes que agradecer a muchas personas.

¿Por qué los Cuidados Paliativos? Recuerdo que en el instituto ya elegí *la dignidad al final de la vida* como “trabajo para subir nota” en la asignatura de Ética. No es algo casual, en el IES Avempace, centro público en un barrio obrero, me enseñaron que mi paso por el instituto no sólo se limitaba a la asistencia a clase, y muchos/as profesores/as estuvieron abiertos/as a cualquier inquietud, participación y reivindicación, enseñándome que vale la pena luchar contra las desigualdades. Me dieron alas para iniciar este camino, y me prepararon para mi vida “antes de” ser enfermera.

Pero en 2012, justo había terminado la carrera cuando mi abuelo Goyo enfermó. Vivía en una residencia con mi abuela y nos costó mucho encontrar un buen equipo de cuidados paliativos. Vi sufrir a mi madre, a mis tías y tíos. Vi a mi padre informarse para saber dónde podíamos solicitar ayuda. Sentí cómo no se nos dejó hacer un correcto duelo, porque, además de estar dándole la mano a mi abuelo mientras su vida se acababa, tenían que recorrerse todo Valladolid en busca de alternativas.

Dos años más tarde, el cáncer de colon del que había sido intervenido hacía años mi abuelo Juan José se reagudizó con metástasis, y decidí hacer mi trabajo fin de máster sobre la calidad de vida de pacientes oncológicos terminales. Tuvimos la suerte de contar con un estupendo equipo sanitario, tanto del servicio de oncología del Hospital Obispo Polanco, como del ESAD, de Teruel capital. Mi abuelo Juan José murió en casa recibiendo sedación paliativa. Durante todo ese año, en el que yo estudiaba y trabajaba, bajaba a Teruel prácticamente todas las semanas. Me perdí viajes, cumpleaños, ensayos... y no me arrepiento de nada. Ahora tengo toda la vida por delante para hacer todas esas cosas, pero lo que no volveré a tener es a mi abuelo. Para mi hermano y para mí, nuestro abuelo era y será el espejo en el que mirarnos cada día, y gracias, entre otros/as, a él y los valores de esfuerzo que me han inculcado desde pequeña, hoy estoy escribiendo esto. Sé que para él no era importante el nivel académico que sus nietos/as alcanzáramos, pero sí el cultural. Pero también sé que hubiera sido muy gratificante para él vivir conmigo este momento.

Una vez leí que *“No hay nada que llene de más orgullo una casa humilde que el título universitario de las hijas e hijos de quien no pudo permitirse estudiar porque se destrozaron las manos trabajando.”*

Por eso, a los primeros que tengo que dar las gracias son a mis abuelos por enseñarme, sin quererlo, mis primeras inquietudes sobre paliativos; pero también a las que se quedaron y se han ido yendo: mis abuelas Juana y Florencia. Gracias por tanto amor incondicional y por hacerme sentir tan orgullosa de ser vuestra nieta.

Gracias a mis tías y tíos, especialmente a mi tía Nines, porque es un lujo que sea tía, amiga y “madre”. A mis primos/as: a Olaf y Víctor, por ser y estar; a Javi por las buenas palabras hacia mí y mi profesión que me dedica; a Bea, por todo lo que compartimos profesional y personalmente, y porque siempre tiene una palabra de apoyo y cariño para mí; a mi pequeña Carla, por nuestro apoyo mutuo en épocas de estudio; y a Mónica, mi prima por excelencia, te quiero *“ojos listos”*. A todos/as, gracias.

Pero sobre todo esta tesis se la quiero dedicar a Carmen, mi madre, a Juanjo, mi padre y a Mario, mi hermano. Por haberme ayudado y apoyado siempre. Por haber sido los promotores de mis sueños, confiar y creer en mí y mis expectativas. Por haberos preocupado por todo lo que me pasaba, a veces incluso demasiado. Por haber sacrificado vuestra vida y vuestra economía por mi educación. Por haber creado un ambiente de cultura, pensamiento crítico, igualdad, libertad, amor y respeto. Gracias por haberme convertido en una mujer fuerte, libre y capaz. Gracias a mi hermano, a mi amigo, mi compañero de viajes (aunque tenga que doparle para coger aviones), y mi paciente continuo, porque no hay mejor colmo para una enfermera que tener un hermano hipocondríaco... La única persona a la que le confiaría todo.

Gracias a Peque y Luci (y Aitor y Violeta...), nuestra “otra” familia, que tanto han ayudado a mi padre y a mi madre a crear ese ambiente.

En definitiva, gracias a toda mi familia. Gracias también por entender que, por mi trabajo, con turnos incomprensibles, y mis estudios, muchas veces no puedo pasar con vosotros/as todo el tiempo que quisiera.

En este mundo loco de la sanidad, de idas y venidas, de un contrato de horas, o del contrato de tu vida, me he cruzado con muchísima gente. Por desgracia he tenido que soportar muchos comentarios de quienes piensan que la investigación es incompatible con el ejercicio asistencial, y, por tanto, no se puede hacer un doctorado y ser una

“enfermera de a pie de cama”. Pero he tenido la maravillosa suerte de conocer personas increíbles. Compañeras que pasan a ser amigas sin las que ahora mismo podría imaginar un día de mi vida: Irene, Paola, Pilar Dorantes, Rebe, Marta, Laura, Paula, Ana, Raúl... Os quiero, amigas. Por fin acabo mi tesis de *“paleolíticos”* que dice Laura. Gracias a Santi, marido de Rebeca, amigo e informático de cabecera. Gracias también a la doctora Alba Velázquez, porque ha sido todo un descubrimiento conocerte, como persona y como neuróloga, y a la doctora Sonia Santos, que siempre se ha preocupado por mí y mi trayectoria. Gracias, especialmente, a mis compañeras de Neurología y de Medicina Interna del Hospital Clínico.

Gracias a Elisa. Llevamos juntas y separadas media vida. Siempre a mi lado, siempre apoyándome y acompañándome a todo. Siempre está para mí, y sé que siempre lo estará, porque es la mejor amiga que podía encontrar en esta vida.

Gracias a Pilar Abelló y Marta Vela que durante mis años del conservatorio me enseñaron a ordenar y estructurar mi cabeza y el tiempo, algo que nunca hubiera imaginado lo importante que ha sido para conseguir los objetivos académicos que me he ido proponiendo. Gracias a Sergio, Sara y Alba. No puedo estar más orgullosa de mis amigas y mi amigo, ni quererlos más. Me encantaría volver a 1999 y volver a conocer a Alba, y es que la telepatía que tengo con ella es tan especial como nuestra amistad. Gracias *cuqui*, por empujarme siempre que lo necesito después de tantos años. Te quiero y te echo de menos, amiga. Gracias, también, a Álvaro y Jorge por tener siempre una buena palabra para mí y mi trabajo.

Gracias a mis jotereros/as: Jesús, Raúl, Tere, Bea, Jorge, Fer, Martínez, Minerva, Dani, Marta, sus parejas y peques, y mi hermana Cris. Gracias por todas las veces que os digo *“quedamos un poco más tarde que tengo que estudiar”*, y por todas las buenas palabras pre y post exámenes y presentaciones durante este proceso. Esta tesis también es un poquito vuestra. Gracias, especialmente, a Cris, Fer y Dani, por aguantarme tantas horas en el *“Rosas”*. Nunca habría imaginado todo lo bueno que podría llegar a darme la jota y el Royo del Rabal y, sin lugar a duda, vosotros/as tres sois lo mejor. Gracias por quererme y cuidarme tanto y tan bien. Os quiero. Gracias también a los “jotereros no-jotereros” Caba y Alba, por estar ahí durante estos años.

Gracias a mi pequeña seta Cris, por estar conmigo desde el primer día que pisamos la Universidad.

Gracias, otra vez, a mi madre, que me impulsó a ser enfermera. A mi padre y mi hermano, que como historiadores me han ayudado en la redacción. A mis mejores amigas: Cris, Alba y Elisa, licenciadas en derecho, que me explicaron todo lo relacionado con las leyes que describo en esta tesis.

Gracias a mis directores por ser alentadores y comprensivos. Gracias a Ángel por su eterna disponibilidad, su visión crítica y por la motivación que me ha infundado. Gracias por la lectura exhaustiva y minuciosa de este trabajo. Ojalá este trabajo sea sólo el primero de muchos más. Gracias a Cuca. La pena que siento de no poder terminar este trabajo con ella es indescriptible, sólo comparable al orgullo de haberlo podido empezar bajo su dirección, y que yo la eligiera a ella, o ella a mí. Desde 2014 todos mis trabajos llevan su sello. Gracias por todo lo que me enseñó, no sólo de metodología o estadística, me llevo conmigo para siempre la importancia de escribir ciencia con lenguaje inclusivo, y de investigar aquello de lo que nadie quiere hablar, de las desigualdades, para todos y todas.

Gracias a Cristina Santabárbara, por haberme facilitado tantos permisos, fiestas, y el despacho. Gracias a Gema Girón, por facilitarme docencia, por preocuparse por mí y por mi trabajo académico y asistencial. Gracias a Marisa de la Rica, porque cuando hablo con ella o la escucho, me enamoro un poco más de los paliativos.

Gracias a la Dirección de Enfermería del Hospital Clínico, de *mi hospital*. Por fomentar la investigación enfermera, por confiar en mí. Gracias, especialmente, a Elena Altarribas, Marta Charlo y Eva Caudevilla.

Gracias a todos/as los/as pacientes de este estudio. Gracias a todas las personas que cuidan, quieren y alientan a nuestros/as pacientes en el duro proceso de final de vida. Gracias, sobre todo, a las familias.

En definitiva, gracias, a todas las personas que, de una u otra manera, habéis colaborado en la realización de este trabajo, académica o moralmente, porque no sólo es de un par de años, sino el resultado de toda una vida aprendiendo de y con vosotros/as.

INDICE

IN MEMORIAM: CONCEPCIÓN ÁNGELES TOMÁS AZNAR	1
RESUMEN Y ASBTRACT	3
ABREVIATURAS	13
INTRODUCCIÓN	15
1. HISTORIA	17
1.1.La muerte y el morir a lo largo de la Historia	
1.1.1. Muerte doméstica. Muerte de uno mismo. Muerte del otro. Muerte prohibida.	
1.2.Historia del <i>hospice</i>	
1.3.Cicely Saunders	
1.4.Elizabeth Kübler-Ross	
1.5.Evolución de los cuidados paliativos en Europa	
1.6.Evolución de los cuidados paliativos en España y Aragón	
1.7.Criterios y estándares de cuidados paliativos actuales según la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)	
2. ÉTICA Y LEGISLACIÓN	37
2.1.Aprendiendo a morir, y a dejar morir: el duelo	
2.2.Tomar decisiones al final de la vida	
2.3.Ética y cuidados paliativos	
2.4.La prevención cuaternaria	
2.5.Ética del cuidado. Enfermería y el enfoque de género	
2.6.Qué es sedación y qué es eutanasia	
3. ECONOMÍA	55

3.1.El Sistema Nacional de Salud en España y la crisis económica, ¿cómo nos afectan las decisiones políticas?

3.2.La economía en la asistencia sanitaria de los cuidados paliativos

MARCO TEÓRICO **61**

1. QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS **63**

1.1.Enfermedad terminal

1.2.Calidad de vida y su relación con la sintomatología en cuidados paliativos

2. LA ENFERMERÍA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS **73**

3. ANEMIA DE LOS PROCESOS CRÓNICOS **77**

4. LAS SERIES SANGUÍNEAS **82**

5. LAS TRANSFUSIONES **85**

5.1.Qué son, cómo se obtienen y la donación

5.2.Principios de la práctica transfusional

5.3.Reacciones adversas

5.3.1. Reacciones adversas inmediatas inmunes

5.3.2. Reacciones adversas inmediatas no inmunes

5.4. Hemovigilancia

6. LAS TRANSFUSIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS **102**

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS **107**

1. HIPÓTESIS **109**

1.1.Pregunta de investigación

1.2.Hipótesis de investigación

2. OBJETIVOS **110**

METODOLOGÍA **113**

1. TIPO DE ESTUDIO **115**

2. DISEÑO: ÁREA, POBLACIÓN Y MUESTRA **117**

3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	118
3.1.Criterios de inclusión	
3.2.Criterios de exclusión	
4. VARIABLES E INSTRUMENTOS	120
4.1.VARIABLES dependientes	
4.2.VARIABLES independientes	
4.2.1. Variables sociodemográficas	
4.2.2. Variables clínicas	
4.2.3. Variables económicas	
5. ANÁLISIS ESTADÍSTICO	124
6. FUENTES DE INFORMACIÓN	126
7. PROCESO DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN	128
RESULTADOS	129
1. REVISIÓN SISTEMÁTICA	132
1.1.Resultados del estudio de Revisión Sistemática	
1.2.Resultados más relevantes	
1.3.Utilidad de los resultados del estudio de Revisión Sistemática para el desarrollo de la tesis	
2. CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO	146
2.1.Características sociodemográficas	
2.2.Características clínicas	
3. RESULTADOS DEL ESTUDIO SOBRE EL EFECTO DE LAS TRANSFUSIONES DE HEMODERIVADOS	150
3.1.Resultados del estudio	
3.2.Resultados más relevantes	
3.2.1. Características y tipo de transfusiones; descripción de las constantes vitales	
3.2.2. Análisis de las variables estudiadas en relación a las transfusiones de hemoderivados	

3.2.2.1.	Relaciones entre las características sociodemográficas y clínicas con las transfusiones	
3.2.2.2.	Resultados de los efectos post-transfusiones de las constantes vitales y los valores analíticos	
3.3.	Utilidad de los resultados del estudio sobre los efectos de los hemoderivados transfundidos para el desarrollo de la tesis.	
4.	RESULTADOS DEL ESTUDIO SOBRE CUESTIONES ÉTICAS	187
4.1.	Resultados del estudio	
4.2.	Resultados más relevantes	
4.2.1.	Descripción de cuestiones éticas recogidas en las HC	
4.2.2.	Análisis de las variables éticas	
4.2.3.	Relaciones entre las consideraciones éticas y las transfusiones	
4.3.	Utilidad de los resultados del estudio de las cuestiones éticas registradas en las HC para el desarrollo de la tesis	
5.	RESULTADOS DEL ESTUDIO SOBRE EL GASTO GENERADO POR EL INGRESO Y LOS TRATAMIENTOS Y PRUEBAS REALIZADAS EN LOS Y LAS PACIENTES.	
5.1.	Resultados del estudio	
5.2.	Resultados más relevantes	
5.2.1.	Características y precio de estancia y pruebas realizadas	
5.2.2.	Relaciones entre las variables sociodemográficas, clínicas, características éticas, con el gasto producido por estancia hospitalaria	
5.3.	Utilidad de los resultados del estudio sobre el gasto producido durante los ingresos de pacientes terminales para el desarrollo de la tesis.	
DISCUSIÓN		242
1.	REVISIÓN SISTEMÁTICA	244
2.	PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO Y CLÍNICO DE LOS Y LAS PACIENTES	
3.	EFFECTOS DE LAS TRANSFUSIONES DE HEMODERIVADOS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD TERMINAL	251

4. CUESTIONES ÉTICAS REGISTRADAS EN LAS HC	254
5. GASTO ECONÓMICO DE LOS TRATAMIENTOS Y PRUEBAS DIAGNÓSTICO-TERAPÉUTICAS	261
LIMITACIONES Y FORTALEZAS	266
CONCLUSIONES	272
BIBLIOGRAFÍA	278
LISTADO DE LEYES	301
ANEXO I: Población del Sector Sanitario III de Zaragoza	306
Tabla 4: Distribución por sexo de la población que pertenece al sector III de Zaragoza	
Figura 4 Área urbana. Mapa sector sanitario III de Zaragoza	
Figura 5 Mapa sector sanitario III de Zaragoza (centro urbano)	
ANEXO II: PERMISOS SOLICITADOS: CEICA, DIRECCIÓN DEL HOSPITAL Y REGISTRO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS	310
Permiso CEICA	
Dictamen favorable del CEICA	
Permiso para la Dirección del HCULB	
Solicitud de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas	

Tabla 4: Distribución por sexo de la población que pertenece al sector III de Zaragoza

Tabla 5: Características sociodemográficas y clínicas de los y las pacientes

Tabla 6: Patologías de los y las pacientes

Tabla 7: Signos y síntomas que presentaron los y las pacientes

Tabla 8: Características de las transfusiones de hemoderivados, y de la analítica y constantes vitales antes y después de las transfusiones

Tabla 9: relaciones bivariadas entre las variables sociodemográficas y clínicas, y los componentes sanguíneos transfundidos

Tabla 10 Relaciones bivariadas entre las patologías presentes en los y las pacientes, y el tipo de componente sanguíneo transfundido

Tabla 11: Relaciones entre los signos y síntomas registrados en las HC, y el tipo de componente transfundido

Tabla 12: Relaciones entre las constantes vitales medidas antes y después de las transfusiones, y los hemoderivados transfundidos

Tabla 13: Relaciones entre las constantes vitales y los valores de la analítica de sangre, medidos antes de las transfusiones.

Tabla 14: Relaciones entre las constantes vitales y los valores de la analítica de sangre, medidos después de las transfusiones.

Tabla 15: Prueba T para muestras relacionadas de los valores analíticos y las constantes vitales medidas antes y después de las transfusiones

Tabla 16 relaciones bivariadas de las características sociodemográficas y clínicas de los y las pacientes, con las cuestiones éticas

Tabla 17: Relaciones entre las cuestiones éticas registradas en la HC y los hemoderivados transfundidos

Tabla 18: Pruebas realizadas a los y las pacientes, y precio de las mismas.

Tabla 20: Relaciones entre las variables sociodemográficas, clínicas y éticas, con los días que estuvieron ingresados/as los y las pacientes y, por tanto, el gasto que generaron al hospital.

IN MEMORIAM: CONCEPCIÓN ÁNGELES TOMÁS AZNAR

Cuando empezamos a elaborar la memoria de la tesis, Ángel y yo sabíamos que teníamos que escribir algo especial sobre Cuca, más allá de las líneas expresadas en “agradecimientos”. Pero lo cierto es que no sabía ni qué ni cómo empezar. Y entonces publican en Gaceta el siguiente artículo de Ángel que resume muy bien cómo le veíamos y admirábamos las personas que tuvimos la suerte de aprender y trabajar con ella:

Gasch Gallén À. Concepción Ángeles Tomás Aznar (1955-2019), profesora titular del Departamento de Fisiatría y Enfermería, Área de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Zaragoza. Gac Sanit. 2019. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2019.09.001>

Para mí, que me iniciaba en el mundo de la investigación en 2014 fue una suerte contar con ella.

En mi primer trabajo fin de máster, del Master Universitario de Ciencias de la Enfermería, si bien ella no fue la directora del mismo, me ayudó muchísimo como profesora de la asignatura de metodología. Creamos un vínculo muy especial, que se mantuvo después de este trabajo. Me dieron el premio extraordinario fin de máster, y se alegró muchísimo por mí y mi trabajo, como si fuera alguien más de mi familia y amigos/as. Fue una conversación con ella la que me animó a hacer el doctorado, pero para aprovechar el premio que me otorgaba la Universidad, decidí cursar el Master de Gerontología, bajo el pretexto de que, esta vez sí, me dirigiera el trabajo fin de máster. Hicimos un trabajo muy bonito, sobre la disfagia en pacientes con ACV, que publicaron, y que me abrió la mente para darme cuenta de que sí, me gustaba mucho el tema, pero ninguno como los paliativos. A los meses empecé con ella este trabajo de tesis, y con la co-dirección de Ángel.

De aquellas primeras conversaciones sobre este tema, fue Cuca la que nos propuso que fuera un estudio retrospectivo, porque yo pensaba hablar con el servicio del banco de sangre del Hospital Clínico y que me llamaran cada vez que fueran a hacer una transfusión, y ser yo la que revisara la HC de ese/a paciente y ver si era paciente terminal,

y, en ese caso, hacer una entrevista a paciente, familia y extraer los datos que me interesaban. Menos mal que estaba Cuca para poner orden a este tipo de cosas, porque era una locura, y muy poco asumible, por tiempo, ya que no he dejado de trabajar en mi ejercicio asistencial durante la elaboración de esta tesis, y por tener que depender de la ayuda de otras personas, no siempre facilitada.

Fue también Cuca la que dio la idea de cómo hacer la base de datos, qué pedir y cómo acotar las búsquedas.

El primer artículo, de revisión sistemática, lo hicimos con ella. De hecho, fue ella la que me enseñó, ya que no había hecho ninguna revisión sistemática. Las tablas del artículo también las diseñó ella con lo que teníamos que poner y el orden de presentación.

Cuando le llevé todas las variables que había recogido, sobre pruebas diagnósticas y terapéuticas, y la cantidad y tipo de hemoderivados transfundidos, fue ella la que me propuso hacer un análisis económico.

Todo ello, siempre, aplicando la perspectiva de género, y sacándole jugo a cualquier tema del que pudiéramos extraer una visión social.

Como escribe Ángel en el artículo: *Es cierto que la vida sigue Cuca, y en nuestro mundo de imposibles nos has enseñado que la generosidad es la necesaria fuerza del cambio y eso nadie nos lo quitará.*

RESUMEN

Introducción. La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió en 1990 los cuidados paliativos (CP) como “el cuidado total y activo de los pacientes cuyas enfermedades no responden al tratamiento curativo, y es primordial el control del dolor y otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo de los CP es la consecución de la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias”. Los CP afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural, ofreciendo un sistema de apoyo. A los y las pacientes les ayuda a vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte, y a sus familiares a afrontar la enfermedad, la pérdida y el proceso del duelo. Sirven para controlar los síntomas y mejorar la comunicación con el paciente, la familia y entre profesionales, que trabajan de manera multidisciplinar, respecto a la enfermedad, esperanzas, metas y expectativas.

Justificación. Aunque los CP engloban cualquier enfermedad terminal, la mayoría de las unidades especializadas están compuestas por pacientes oncológicos con mal pronóstico, cuyo diagnóstico o tratamientos concomitantes, como la quimioterapia, les lleva al desarrollo de anemia u otras alteraciones hematológicas. Esto sucede en un 68 a 77% de los pacientes con cáncer avanzado y se estima que entre un 5 y un 18% de los pacientes en CP reciben transfusiones, siendo aún más altas las tasas en pacientes hematológicos, oncológicos y hospitalizados. Las indicaciones para transfundir son los niveles de hemoglobina (<12g/dl), otras cifras del hemograma de la analítica de sangre y la sintomatología, siendo la más frecuente e indicadora para transfundir la fatiga y la disnea. El hecho de aplicar tratamientos considerados “activos” a pacientes cuya enfermedad no tiene posibilidades de remitir siempre crea dilemas éticos, por lo que se hace imprescindible que exista una buena comunicación. Los y las pacientes con enfermedad avanzada terminal y sus familias, bajo el amparo de la Ley de Autonomía del paciente, tienen derecho a conocer su situación, diagnóstico y pronóstico de enfermedad, para poder establecer objetivos terapéuticos que se adapten a sus necesidades y decisiones. No sólo las transfusiones de hemoderivados generan opiniones encontradas entre profesionales, pacientes y la propia administración. Hace años que se ha demostrado que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de las personas que los reciben, pacientes y familiares, y además, se ahorran costes al sistema sanitario. Desde la recesión económica de 2007 esta cuestión está en el punto de mira de cualquier gestión pública,

que incluye la sanitaria. Sin embargo, la mayoría de personas que precisan estos cuidados siguen falleciendo recibiendo cuidados convencionales, que incluyen numerosas pruebas diagnósticas y terapéuticas, incluso hasta horas antes de que se produzca la muerte.

Objetivos. Los objetivos generales de esta tesis fueron: 1) Identificar los criterios para indicar la transfusión de hemoderivados en pacientes con enfermedad avanzada en estado terminal, así como analizar los beneficios, si los hubiera, en términos de mejora de su situación clínica respecto a signos y síntomas, analítica, y de supervivencia. 2) Analizar la existencia de registros en las historias clínicas que señalen al/la paciente como terminal, así como la aplicación de actuaciones paliativas y otras cuestiones éticas. 3) Describir la magnitud, en términos económicos, de las pruebas y tratamientos que se realizan durante un ingreso hospitalario en pacientes con enfermedad avanzada terminal. Estos objetivos generales se formularon en otros cuatro objetivos específicos, correspondientes a los artículos publicados o pendientes de publicación.

Metodología. Se utilizaron diferentes diseños metodológicos en la realización de esta tesis, como la revisión sistemática y el estudio descriptivo transversal u observacional retrospectivo. Se elaboró un cuestionario ad hoc para la recogida de variables y de información de las historias clínicas, basándonos en la lectura de la bibliografía existente tras la realización de la revisión sistemática con búsqueda en las bases de datos Medline, IBECs y The Cochrane Library. Los y las pacientes del presente estudio estuvieron ingresados/as entre enero y diciembre de 2017 en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza, y fallecieron por enfermedad avanzada terminal, habiendo recibido transfusiones de hemoderivados en el último ingreso antes de fallecer. Se estudiaron diferentes variables, entre las dependientes están el tipo de hemoderivado transfundido, la información que se dio a los/as pacientes, el registro del documento de voluntades anticipadas, ser considerado limitación del esfuerzo terapéutico (LET) o no reanimable en caso de parada (No-RCP), recibir sedación paliativa, o tener registrado el código Z51.5. Otras variables que se estudiaron fueron sociodemográficas (edad, sexo, persona principal de apoyo, situación de convivencia y procedencia), clínicas (patología diagnosticada, metástasis, sintomatología, unidad de ingreso, número de ingresos en el último año, supervivencia desde la última transfusión, días de sedación, constantes vitales, analítica de sangre-hemograma, pruebas diagnósticas y terapéuticas), y variables económicas. Se cuantificó el coste de las pruebas diagnósticas y terapéuticas que se les

realizaron, así como el gasto asociado a los días de ingreso. Todos los datos se obtuvieron de la revisión de historias clínicas en formato electrónico, del conjunto mínimo básico de datos (CMBD) y del programa Gacela Care®.

Resultados. Participaron 140 personas, 54,3% hombres, de 78,51 años (DE=13,5) de edad media, que recibieron transfusión de 474 concentrados de hematíes, 168 plaquetas y 5 plasma fresco. La supervivencia media desde la última transfusión fue de 20,53 días. El hemograma mejoró en la analítica post-transfusión, excepto los niveles de plaquetas. A las personas entre 81-90 años se les transfundieron hematíes y plaquetas en mayor proporción ($p=0,017$). Las personas con insuficiencia cardíaca recibieron transfusión de hematíes en mayor proporción ($p < 0,001$). La sintomatología que se asoció con las transfusiones fue fiebre ($p=0,001$), debilidad y cansancio ($p=0,001$) y ortopnea ($p=0,002$). Se observaron diferencias entre los valores analíticos pre y post-transfusión de la hemoglobina ($p < 0,001$), el hematocrito ($p < 0,001$) y los leucocitos ($p=0,006$), que aumentaron ligeramente después de la transfusión. Los signos vitales se mantuvieron constantes sin diferencias estadísticamente significativas medidos antes y después de las transfusiones.

Respecto a las cuestiones éticas registradas en las historias clínicas, encontramos que 111 (79,3%) personas no fueron informadas o no constó en la HC que fueran informadas. Las personas menores de 70 años tuvieron más probabilidad de recibir información (Odds Ratio (OR): 0,07; Intervalo de Confianza (IC) 95%: 0,01-0,39) y menor sedación (OR: 0,36; IC 95%: 0,15-0,90). Proceder de ciudad redujo la probabilidad de recibir información (OR: 0,20; IC 95%: 0,05-0,70). Presentar disnea redujo la consideración LET (OR:0,44; IC 95%:0,20-0,93), el No RCP (0,29; IC 95%:0,12-0,68) y la sedación (OR:0,27; IC 95%:0,12-0,60). La fatiga aumentó la probabilidad de ser No RCP (OR: 2,77; IC 95%: 1,16-6,62) y de recibir sedación (OR:2,6; IC 95%: 1,06-6,33).

Los/as pacientes estuvieron ingresados/as una media de 17,41 días (DT: 14,323), realizando un gasto medio de 8.264,19€ (DT: 6.799,8788) sólo por estancia hospitalaria. Se les realizaron 59 pruebas diagnósticas y/o terapéuticas, que tuvieron un coste de 532.209,68€, correspondiendo 77.538€ a los hemoderivados transfundidos. Ser hombre, estar diagnosticado de insuficiencia cardíaca, y ser ingresado en el servicio de medicina interna conllevaron más coste al sistema sanitario, por ver incrementado los días de estancia. No se encuentra relación estadísticamente significativa entre los días de ingreso y

el coste que generaron con ninguna de las variables sociodemográficas y clínicas estudiadas.

Discusión. El perfil sociodemográfico de los y las pacientes del presente estudio se podría considerar representativo, en cuanto a edad y sexo, de la población española y aragonesa. También la persona principal de apoyo, que fue en su mayoría familiares y mujeres está en consonancia con estudios anteriores, ya que las mujeres son las principales cuidadoras de pacientes crónicos y terminales en nuestra sociedad.

En cuanto a la clínica, el hecho de que la insuficiencia cardiaca (IC) sea la patología más predominante entre nuestros/as pacientes también concuerda con resultados anteriores, ya que las enfermedades vasculares en España son la primera causa de muerte dentro del conjunto de la población, y concretamente, la IC el principal motivo de hospitalización en personas mayores de 65 años.

Los/as pacientes terminales son una población heterogénea que padecen muchos signos y síntomas. Los más recogidos entre la población de nuestro estudio son la disnea, el dolor y la fatiga, siendo la disnea y la fatiga también los principales a la hora de realizar transfusiones en pacientes con estas características de enfermedad terminal. Si bien, en estudios anteriores se recoge que esta sintomatología no mejora durante muchos días tras las transfusiones, ni la supervivencia, que en el caso de nuestros/as pacientes fue de aproximadamente 20 días.

También las cifras de hemoglobina son un dato para transfundir a pacientes en estado terminal. Según la OMS, se considera anemia a una hemoglobina <12g/dl, y nuestros/as pacientes tuvieron unos 8,1g/dl de media antes de transfundir. En el caso de las plaquetas, como también muestra la bibliografía estudiada, estas se transfunden más en pacientes con enfermedades hematológicas.

La sedación paliativa en nuestros/as pacientes fue aplicada en más proporción que en otros estudios anteriores, a pesar de que esta intervención sigue creando debate por su errónea equiparación a la eutanasia. En cambio, uno de los resultados más llamativos fue la escasa información que tuvieron los y las pacientes de este estudio, o la falta de registro en las historias clínicas de la información que se les dio, ambas cuestiones también ampliamente debatidas en diferentes investigaciones nacionales e internacionales. Otra de las cuestiones éticas que es necesario destacar es que, a pesar de que la Ley 10/2011 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, en la que se impulsó el conocimiento por parte de la población aragonesa de, entre otras

cuestiones, el documento de voluntades anticipadas, ninguno/a de nuestros/as pacientes lo tenía registrado.

En cuanto al coste que se produce por el proceso de hospitalización, estudios anteriores demostraron que unos buenos CP aplicados en centros especializados y por profesionales con experiencia, o en el domicilio del paciente, no sólo mejoran la calidad de vida y garantizan una atención continuada, sino que ahorran costes al sistema sanitario.

Conclusiones. Respecto a las transfusiones de hemoderivados, no se encontró un aumento destacable en la supervivencia ni en la mejoría de la sintomatología que se observó y registró en los/as pacientes de este estudio, por lo que esta cuestión podría abrir el debate de la legitimidad y relevancia de las transfusiones en pacientes terminales. Por otra parte, los esfuerzos por empoderar a pacientes en la toma de decisiones son todavía escasos, como demuestran los resultados sobre la información dada o registrada. El registro de nuestras intervenciones facilita conocer cómo se desarrollan las actuaciones sanitarias, permitiendo identificar y poner en marcha intervenciones éticas y responsables, algo que queda justificado y demostrado ya que la gran mayoría de las personas de este estudio fallecieron en un hospital de agudos, con un aumento de los días de ingreso, costes al sistema sanitario y que incluyen numerosas pruebas diagnósticas y terapéuticas, sin ser, muy probablemente, los cuidados adecuados para este tipo de pacientes.

ABSTRACT.

Introduction. In 1990, WHO defined palliative care (PC) as "the total and active care of patients whose illnesses do not respond to curative treatment, and the control of pain and other symptoms, as well as psychological, social and spiritual problems, is paramount. The goal of PC is to achieve the best quality of life for patients and their families. PC affirm life and consider dying a natural process, offering a support system. They help patients to live as actively as possible until their death, and help their families to cope with the illness, loss and grieving process. They serve to manage symptoms and improve communication with the patient, family and among professionals, who work in a multidisciplinary manner, regarding the disease, hopes, goals and expectations.

Justification. Although PC include any terminal disease, most specialized units are composed of cancer patients with a poor prognosis, whose diagnosis or concomitant treatments, such as chemotherapy, lead to the development of anemia or other hematological alterations, occurring in 68 to 77% of patients with advanced cancer and it is estimated that between 5 and 18% of patients in PC receive transfusions, being even higher the rates in hematological, oncological and hospitalized patients, being the indications for transfusing hemoglobin levels ($<12\text{g/dl}$), other blood test hemogram figures and symptomatology, being the most frequent and indicative for transfusing fatigue and dyspnea. The fact of applying treatments considered "active" to patients whose disease has no possibility of being remitted always creates ethical dilemmas, which is why good communication is essential. Patients with advanced terminal disease and their families, under the protection of the Law on Patient Autonomy, have the right to know their situation, diagnosis and disease prognosis, in order to establish therapeutic objectives that are adapted to their needs and decisions. It is not only blood product transfusions that generate conflicting opinions between professionals, patients and the administration itself. It has been proven for years that palliative care improves the quality of life of the people who receive it, patients and families, and also saves costs to the health system. Since the economic recession of 2007, this issue has been at the centre of any public management, including health care. However, the majority of people who need this care continue to die receiving conventional care, which includes numerous diagnostic and therapeutic tests, even up to hours before death occurs.

Objectives. The general objectives of this thesis were: 1) Identifying the criteria for indicating the transfusion of blood products in patients with advanced terminal illness, as well as to analyze the benefits, if any, in terms of improvement of their clinical situation with respect to signs and symptoms, analysis, and survival. 2) Analyze the existence of records in the clinical histories that indicate the patient as terminal, as well as the application of palliative actions and other ethical issues. 3) Describe the magnitude, in economic terms, of the tests and treatments carried out during a hospital admission in patients with advanced terminal illness. These general objectives were formulated in four other specific objectives, corresponding to the articles published or pending publication.

Methods. Different methodological designs were used in the development of this thesis, such as systematic review and retrospective descriptive cross-sectional or observational study. An ad hoc questionnaire was developed for the collection of variables and information from the clinical histories, based on the reading of the existing literature after the completion of the systematic review with a search in the Medline, IBECs and The Cochrane Library databases. The patients in the present study were admitted between January and December 2017 to the Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa in Zaragoza, and died of advanced terminal illness, having received transfusions of blood products in the last admission before death. We studied different variables, among the dependent ones are the type of blood product transfused, the information given to patients, the registration of the advance directive document, being considered therapeutic effort limitation (TEL) or non-resuscitable in case of arrest (NON-CPR), receiving palliative sedation, or having the code Z51.5 registered. Other variables studied were sociodemographic (age, sex, main support person, cohabitation situation and origin), clinical (diagnosed pathology, metastasis, symptoms, unit of admission, number of admissions in the last year, survival since the last transfusion, days of sedation, vital signs, blood-haemogram analysis, diagnostic and therapeutic tests), and economic variables. All the data were obtained from the review of clinical records in electronic format, the minimum basic data set (MBDS) and the Gacela Care® program.

Results. 140 participants, 54.3% men, 78.51 years old (SD=13.5) on average, received transfusions of 474 red blood cell concentrates, 168 platelets and 5 fresh plasma. The mean survival since the last transfusion was 20.53 days. Blood counts improved in post-transfusion analysis, except for platelet levels. People between 81-90 years old were

transfused with red blood cells and platelets in a higher proportion ($p=0.017$). People with heart failure received transfusion of red blood cells in greater proportion ($p < 0.001$). The symptoms associated with transfusions were fever ($p=0.001$), weakness and tiredness ($p=0.001$) and orthopaedics ($p=0.002$). Differences were observed between pre- and post-transfusion analytical values of haemoglobin ($p < 0.001$), haematocrit ($p < 0.001$) and leukocytes ($p=0.006$), which increased slightly after transfusion. Vital signs remained constant with no statistically significant differences measured before and after transfusions.

Regarding the ethical issues recorded in the clinical histories, we found that 111 (79.3%) people were not informed or were not recorded in the HC as having been informed. People under 70 years of age were more likely to receive information (Odds Ratio (OR): 0.07; 95% Confidence Interval (CI): 0.01-0.39) and less sedation (OR: 0.36; 95% CI: 0.15-0.90). Being from a city reduced the probability of receiving information (OR: 0.20; 95% CI: 0.05-0.70). Having dyspnoea reduced TEL (OR:0.44, 95% CI:0.20-0.93), No CPR (0.29, 95% CI:0.12-0.68) and sedation (OR:0.27, 95% CI:0.12-0.60). Fatigue increased the odds of being No CPR (OR: 2.77, 95% CI: 1.16-6.62) and receiving sedation (OR: 2.6, 95% CI: 1.06-6.33).

Patients were admitted for a mean of 17.41 days (WD: 14,323), with an average expenditure of 8,264.19 (WD: 6,799.8788) per hospital stay only. Fifty-nine diagnostic and/or therapeutic tests were performed, with a cost of 532,209.68 euros, corresponding to 77,538 euros for transfused blood products. Being male, being diagnosed with heart failure, and being admitted to the internal medicine service entailed more cost to the health system, due to the increase in the days of stay. No statistically significant relationship was found between the days of admission and the cost they generated with any of the sociodemographic and clinical variables studied.

Discussion. The sociodemographic profile of the patients in the present study could be considered representative, in terms of age and sex, of the Spanish and Aragonese population. Also the main support person, who was mostly family members and women is in line with previous studies, since women are the main caregivers of chronic and terminal patients in our society.

As for the clinic, the fact that heart failure (HF) is the most predominant pathology among our patients is also in line with previous results, since vascular diseases in Spain

are the first cause of death within the whole population, and specifically, HF is the main reason for hospitalization in people over 65 years old.

PC patients are a heterogeneous population suffering from many signs and symptoms, among the most collected among the population of our study are dyspnea, pain and fatigue, with dyspnea and fatigue also being the main causes of transfusion in patients with these characteristics of terminal illness. However, previous studies have shown that this symptomatology does not improve for many days after transfusions, nor does survival, which in the case of our patients was approximately 20 days.

The haemoglobin figures are also data for transfusing patients in a terminal state. According to the WHO, a haemoglobin is considered anaemic at <12g/dl, and our patients had an average of 8.1g/dl before transfusion. In the case of platelets, as also shown by the literature studied, these are transfused more in patients with hematological diseases.

Palliative sedation was applied in our patients in greater proportion than in previous studies, despite the fact that this intervention continues to create debate due to its erroneous comparison with euthanasia. In contrast, one of the most striking results was the scarce information that the patients in this study had, or the lack of registration in the clinical histories of the information they were given, both of which are also widely debated in different national and international research. Another of the ethical issues that should be highlighted is that, despite Law 10/2011 on rights and guarantees of the dignity of the person in the process of dying and death, which promoted knowledge by the Aragonese population of, among other issues, the document on advance directives, none of our patients had it registered.

With regard to the cost produced by the hospitalization process, previous studies have shown that good palliative care applied in specialized centers and by experienced professionals, or in the patient's home, not only improves the quality of life and guarantees continuous care, but also saves costs to the health system.

Conclusions. With regard to blood product transfusions, no significant increase in survival or improvement in symptoms was observed and recorded in the patients of this study, so this question could open the debate on the legitimacy and relevance of transfusions in terminal patients. On the other hand, efforts to empower patients in decision making are still scarce, as shown by the results on the information given or recorded, so this question, especially the recording of our interventions, facilitates knowledge of how health actions are developed, allowing ethical and responsible

interventions to be identified and implemented, This is justified and demonstrated since the vast majority of people in this study died in an acute hospital, with an increase in the number of days of admission, costs to the health system and including numerous diagnostic and therapeutic tests, without being, most probably, the appropriate care for this type of patient.

ABREVIATURAS

- ABVD:** Actividades Básicas de la Vida Diaria
- APC:** Anemia de los procesos crónicos
- BOA:** Boletín Oficial de Aragón
- BOE:** Boletín Oficial de España
- CCAA:** Comunidades Autónomas
- CP:** Cuidados Paliativos
- CS:** Componentes sanguíneos
- CEICA:** Comité de Ética de Investigación Clínica de Aragón
- CMBD:** Conjunto mínimo básico de datos
- CPRE:** colangiopancreatografía retrógrada endoscópica
- EAPC:** European Association Palliative Care
- ESAD:** Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria
- FC:** frecuencia cardíaca
- Hb:** Hemoglobina
- HC:** historias clínicas
- HCULB:** Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa
- Hto:** Hematocrito
- IC:** insuficiencia cardiaca
- INSALUD:** Instituto Nacional de la Salud
- LET:** Limitación del Esfuerzo Terapéutico
- OMS:** Organización Mundial de la Salud
- PAAF:** Punción aspiración con aguja fina
- PFC:** Plasma fresco congelado
- SALUD:** Sistema Aragonés de Salud
- SaO₂:** Saturación de oxígeno
- SAS:** Servicio Andaluz de Salud
- SECPAL:** Sociedad Española de Cuidados Paliativos
- SETS:** Sociedad Española de Transfusión Sanguínea y Terapia Celular
- SGS:** Sistema Gallego de Salud
- SNS:** Sistema Nacional de Salud
- SPSS:** Statistical Package for the Social Sciences
- T^a:** Temperatura

TAS: Tensión arterial sistólica

TAD: Tensión arterial diastólica

UCI: Unidad de cuidados intensivos

INTRODUCCIÓN



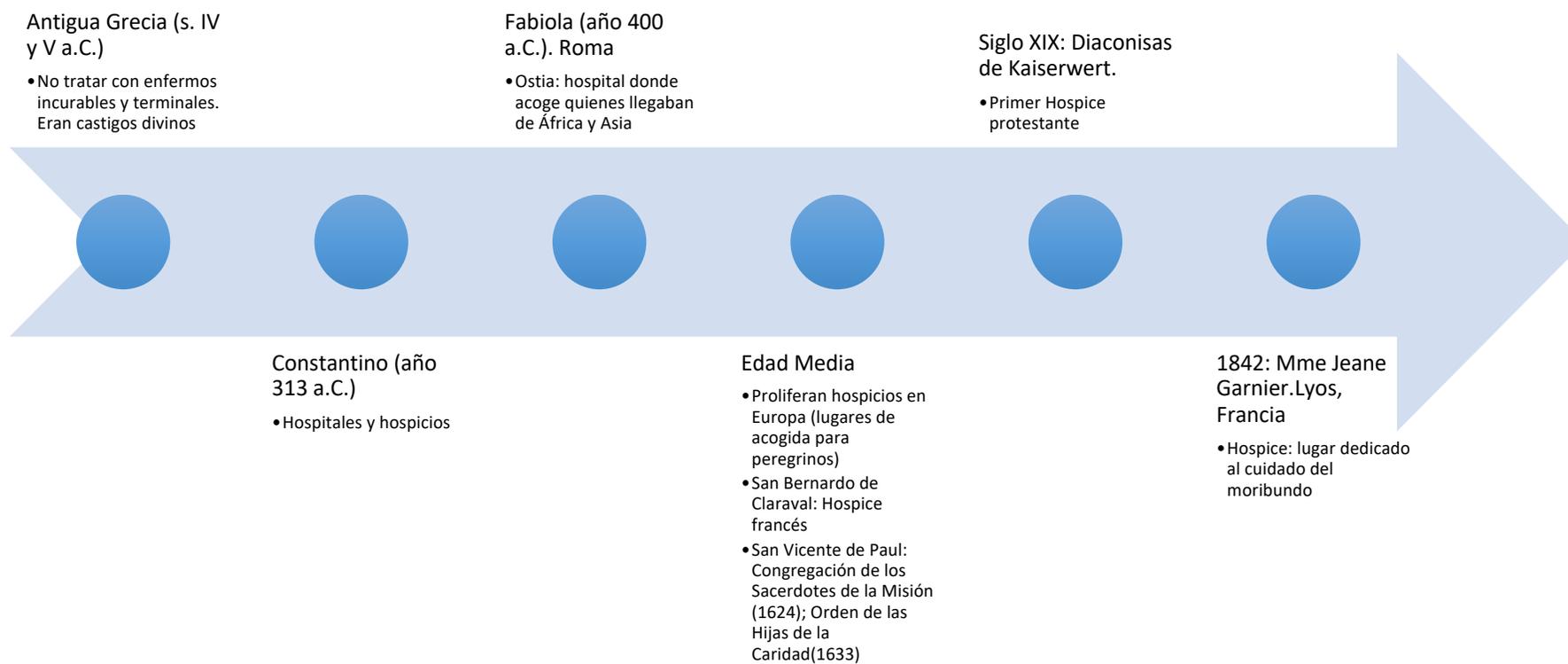
1. HISTORIA.

1.1. LA MUERTE Y EL MORIR A LO LARGO DE LA HISTORIA (fig. 1)

Las actitudes ante la muerte han ido cambiando en nuestra cultura occidental a través de los siglos. La figura 1 representa la evolución de los cuidados paliativos (CP). Como puede observarse, la historia ha tratado de manera muy diferente a las personas con enfermedades terminales, evolucionando desde la Antigua Grecia, donde se suponía que la enfermedad era un castigo divino, hasta la creación del primer Hospice en Lyon, Francia en 1842.

Los egipcios entendían la muerte como una ruptura, por lo que trataron de hacerla más soportable a través de funerales y rituales. La momificación se realizaba debido a la creencia de que el alma regresaba a ocupar el cuerpo del muerto, por lo que así aseguraban su supervivencia. Esta operación u osificación pretendía hacer del muerto un Dios, por lo que el ritual se acompañaba de invocaciones, lecturas y oraciones, y terminaban por colocar a la momia la máscara funeraria mientras el sacerdote decía *“nunca dejarás de estar vivo, nunca dejarás de rejuvenecer para siempre”*. Se hacían ofrendas, sacrificios, fumigaciones con incienso y pronunciación de fórmulas mágicas y religiosas ¹.

Figura 1: Línea del tiempo. Evolución de los Cuidados Paliativos.



1.1.1. Muerte doméstica. Muerte de uno mismo. Muerte del otro. Muerte prohibida.

La muerte doméstica fue la actitud que predominó hasta la Edad Media. La habitación en la que estaba la persona moribunda se convertía en un lugar público donde el protagonista, consciente de su situación, invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su lecho realizando el “rito de la habitación”. Se confesaba, decía adiós, impartía órdenes y consejos y recibía los últimos sacramentos ¹⁻³. La presencia de familiares, amigos/as e incluso niños y niñas estaba muy valorada ⁴.

La muerte de uno mismo predominó en los siglos XII a XV, mirando a la muerte como algo individual e íntimo. Empiezan a surgir las ideas del juicio final, la preocupación por la identificación de las sepulturas y de que la persona pudiera ser enterrada junto a sus seres queridos ³. Aparecen los primeros manuales sobre el arte de morir, *Ars Moriendi*, que instruían al moribundo sobre el comportamiento que había que adoptar en tal circunstancia, con el objetivo de vencer al demonio, tener un juicio celestial bueno y, así, alcanzar la gloria ¹.

Los médicos, a finales del siglo XVIII, empiezan a interesarse por la higiene y por ello, a impedir la afluencia de personas alrededor de quien agonizaba. Los sacerdotes también estaban de acuerdo con esta idea, pero por otro motivo bien distinto: que el moribundo pudiera hablar a solas con Dios ⁴.

Tras la muerte, comenzaban las exequias, que constaban de cuatro partes ⁴:

- La primera era el duelo. Las expresiones de dolor más exageradas estallaban en el instante de producirse la muerte. La gente se rasgaba las vestiduras, besaban al cadáver, lloraban y gritaban.
- La segunda era la absolución.
- La tercera estaba constituida por el cortejo: el cuerpo cubierto, y la cara descubierta, era llevado a la fosa en una camilla por algunos amigos, sin presencia de sacerdotes. Cuanto más rico y poderoso era el difunto, mayor era el cortejo, y viceversa.
- La inhumación del cadáver era la cuarta y última.

La muerte del otro percibe a la muerte como el destino natural y biográfico que empezó en el siglo XIX. El miedo y la fascinación por la muerte fueron transferidos a otra persona, y casi siempre, al ser amado¹. Se empieza, con la muerte del otro, a expresarse de manera pública y exagerada el duelo, y el inicio del culto a los cementerios tal y como persisten en la actualidad³.

Con la Primera Guerra Mundial comenzó el proceso de la muerte prohibida, donde ésta es apartada de los acontecimientos cotidianos e incluso del lenguaje, como un fenómeno lejano, extraño y vergonzoso^{2,3}. Se mira a la muerte con ternura y dramatismo, escondiendo a la persona que se encuentra en esta situación su diagnóstico y pronóstico, y sustituyendo el hogar por el hospital^{1,2}.

En la actual cultura occidental se ha experimentado un cambio sobre la concepción de la vida y de la muerte, influido por los avances científico-técnicos, de tal manera que, más del 90% de los fallecimientos que se producen en las poblaciones urbanas tienen lugar en los hospitales⁵.

1.2. HISTORIA DEL *HOSPICE*

La palabra inglesa "*hospice*", hospicio en castellano, se deriva del latín "*hospes-itis*", que significa huésped, forastero; y de la que procede la palabra "*hospitium*" el sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión, o la casa destinada para albergar peregrinos y pobres^{2,3,6}. La versión griega del *hospitium* fue el *xenodochium*³.

En la Europa del siglo IV Constantino, guiado por su madre Santa Elena, facilitó la aparición de instituciones cristianas, inspiradas en los principios de la caridad evangélica, a los que se les dio el nombre de hospitales y hospicios^{7,8}.

A principio del siglo V, la Iglesia Cristiana en el Cuarto Concilio de Cartago estableció una resolución en la cual recomendaba a cada iglesia que estableciera un hospicio para que proveyera ayuda, no sólo a los peregrinos, sino también a los huérfanos, a los pobres y a los ancianos y ancianas⁹.

En el año 400 en Roma, Fabiola, discípula de San Jerónimo, funda el primer hospital con el fin de atender a todos los peregrinos que llegaban de Ostia, puerto de Roma. Fabiola recibió enfermos de África, Asia y del Este ^{7, 8}.

Se pueden considerar precursores de los Hospice Londinenses a los hospicios medievales de finales del siglo XIX ⁷. Los *xenodocoi* eran casas de acogida instituidas por la Iglesia para la asistencia de enfermos y pobres, y los *nosocomioi* u hospitales, y las *infirmaria* o enfermerías monásticas los precursores de los Hospices ¹⁰. Tenían una finalidad caritativa, situándose en rutas transitadas como el Camino de Santiago en España, que recogía el Hospital de San Marcos en León, la Abadía de Samos en Orense o el Castillo de los Templarios en Ponferrada, León ⁷. En ellos, atendían a viajeros, huérfanos y peregrinos, proporcionándoles alojamiento y comida a los que estaban enfermos. En ese momento histórico, curar era el primer objetivo, pero muchos, debido a las escasas condiciones de salubridad y a las limitaciones de la ciencia, se morían sin poder hacer nada, por lo que no les quedaba más remedio que poner énfasis en los cuidados de la muerte, y, en especial, en su bienestar espiritual ^{3, 7, 8, 10, 11}. En esta época, entre 1403 y 1408, Jean de Gerson, clérigo, catedrático y canciller de la Sorbona publicó su obra *Opus tripartitum*, a cuya última parte tituló *De arte moriendi*. En este escrito, Gerson describe el proceso de morir desde la perspectiva cristiana. La obra se propagó por toda Francia y fue traducida en diversos idiomas ¹⁰.

En el siglo XII, San Bernardo utilizó la palabra *Hospice* para señalar el lugar de acogida y descanso de los peregrinos ^{7, 8}.

En Francia, San Vicente de Paul, entre 1581 y 1660, se centró en el cuidado de los pobres con la creación de dos Congregaciones: Los sacerdotes de la Misión, y las Hijas de la Caridad. El ejemplo de estas últimas fue imitado por los protestantes un siglo después, cuando surge la Fundación de Kaiserwerth, considerado el primer Hospice protestante ^{7, 8, 10}.

Sin embargo, es en 1842 cuando se utiliza por primera vez la palabra *Hospice* como referencia al cuidado de moribundos. Fue en Lyon por Mme. Jeanne Garnier, quien, a través de la Asociación de Mujeres del Calvario, creó diversos *Hospices* o *Calvaries* ^{2, 3, 7, 8, 12}. El objetivo era aliviar y consolar a los enfermos incurables. A partir de 1843 Mme.

Garnier funda en diversas ciudades francesas unos establecimientos tipo *Hospice* que recibieron el nombre de *Maison des Dames du Calvaire*, siendo la de París fundada en 1874.

Sin conexión directa, en 1879, las *Hermanas Irlandesas de la Caridad* fundaron el *Our Lady's Hospice* en Dublín, y más tarde, en 1905, el *St. Joseph's Hospice* de Londres. En 1899, e inspirándose en Garnier, Anne Blunt Storrs abre en Nueva York el *Calvary Hospital* ^{2, 8, 10}.

En 1948 se instalan las casas protestantes en Londres, siendo el *St. Luke's Home for the Dying Poor* una de ellas, y donde, Cicely Saunders, la figura más emblemática de los CP y del movimiento hospice, del que fue creadora, trabaja durante 7 años como voluntaria ⁸.

1.3. CICELY SAUNDERS

Nace el 22 de junio de 1918 en Barnet, al norte de Londres. Procedía de una familia acomodada, lo que le facilitó empezar a estudiar política, filosofía y economía en el St. Anne's College en Oxford ^{7, 8, 13}.

En 1939, con la separación de sus padres y el estallido de la Segunda Guerra Mundial, Cicely empieza a pensar que tenía que hacer algo más “útil”, y su manera de ayudar era estudiar enfermería. Su familia se opuso a ello, pero no impidió que dejara Oxford y volviera a su casa para estudiar enfermería en la Escuela del St. Thoma's Hospital Nightingale School en Londres ^{7, 8, 13}.

Destacó durante sus prácticas de enfermería, pero el trabajo asistencial le resultaba perjudicial para su salud por tener problemas de espalda, motivo por el cual, los médicos le recomendaron que hiciera otro tipo de trabajo cuando se graduó en 1944. Así empezó a estudiar trabajo social, de nuevo, en el St. Anne's en Oxford ^{7, 8}.

En 1947 conoce a David Tasma, un judío polaco de unos 40 años enfermo de un cáncer terminal. Lo conoció siendo paciente de Saunders que le atendía desde su labor de

trabajadora social. Se acabaron enamorando, dando David y el acompañamiento en su trayectoria del proceso de la enfermedad, sentido a su vida. En sus conversaciones, coincidían en que tenían que encontrar otra forma de ayudar a los enfermos terminales, buscando un lugar distinto, en el que padecer una enfermedad incurable no fuera doloroso, con profesionales hábiles y formados en tratar el dolor, y en dedicarle tiempo al amor y a las necesidades de los pacientes. Cuando David falleció, Cicely dio forma a sus conversaciones haciendo de ellas su proyecto vital y laboral ^{7, 8, 10}. David le legó a Saunders 500 libras que ella invirtió en la construcción de un hospicio ¹³.

Trabajaba como trabajadora social, y ayudaba por las tardes como voluntaria en el St. Luke's Hospital, una casa para moribundos llevada por religiosas en Bayswater, Londres. El Doctor Barret le dijo que, si quería ayudar de verdad, tenía que estudiar medicina. Y así fue como, con 33 años, empezó a estudiar Medicina, terminando en 1957 con 40 años. Mientras estudiaba siguió de voluntaria en el St. Luke's ^{7, 13}.

Obtuvo una beca nada más terminar la carrera para investigar el tratamiento del dolor en enfermos incurables ¹³. Al mismo tiempo que trabajaba en el Hospital de St. Mary, entre 1958 y 1965, dedica 7 años de su vida a investigar el cuidado de los enfermos terminales en el St. Joseph's Hospice, en Hackney, Londres. Escuchaba a los pacientes y tomaba notas, a la par que registraba el dolor y otros síntomas. Cicely ya había observado en St. Luke's que, para controlar el dolor, los pacientes tenían que tomar opiáceos cada 4 horas, práctica que introdujo para el resto del personal que trabajaba en el St. Joseph, sobre todo en el uso de la morfina por vía oral ^{7, 8, 11, 13}.

En el hospice llevado por las hermanas de la Caridad, Cicely conoce al segundo polaco que marcó su vida, Antoni Michniewicz, quien inspiró el nombre del St. Christopher's, patrón de viajeros ¹³.

En 1961 se constituyó el Grupo Fundacional de St. Christopher's Hospice, pero hasta julio de 1967 no se inaugura el primer hospice en Sydenham, Londres. Este centro fue el promotor de una nueva filosofía de la atención de enfermos terminales ^{8, 10 13}. Dos años más tarde se incorporan los cuidados domiciliarios a esta institución ⁷. El St. Christopher's fue el primer hospicio en el que, además de la atención a pacientes

terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo a las familias, durante la enfermedad y el duelo ^{3,11}.

En 1963 Saunders empieza a publicar en la prensa médica y fue invitada para dar múltiples conferencias, sobre todo en EEUU. Parte de estas conferencias trataban sobre el dolor de los enfermos, en los que observó que existían dos tipos: el dolor físico, y el psicológico espiritual de la muerte. De aquí parte su definición de dolor total, elaborada en 1964, que incluye elementos sociales, emocionales y espirituales: *la experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar* ¹³. Una de estas publicaciones, es una carta al director que envía Saunders en 1977 a la revista Canadian Medical Association Journal. En ella, escribe Saunders que el hospital St Christopher, como unidad didáctica tiene un coste por cama de pacientes por semana tan alto como cualquier institución similar, y que, aproximadamente, el coste de mantener a un paciente en el hospice, es el 70% del coste en un hospital universitario, y el 80% en hospital general ordinario ¹⁴.

En 1985, Cicely abandona su actividad asistencial en el St. Christopher, y pasa a ser su presidenta ¹³.

Marian Bohusz-Szysko fue el tercer polaco que marcó su vida, con quien se casó y cuidó hasta su muerte en 1995, en el St. Christopher's Hospice ¹³.

Cicely Saunders fue galardonada con diversos premios: premio "Templeton", títulos honorarios, la Medalla de Oro de la British Medical Association o el título de Dama del Imperio Británico ¹³.

En 2002 se constituyó la Cicely Foundation, para promover la investigación en CP ¹³.

La filosofía de trabajo del St. Christopher's fue copiada en otros centros de Reino Unido, y así fueron surgiendo nuevos Hospices, hasta que en 1996 se registraron 217 unidades de hospitalización con 3.125 camas para enfermos terminales ⁷. Aún con todo, la integración del movimiento Hospice en el sistema sanitario público fue difícil, manteniéndose de donativos hasta que se empezaron a concertar los centros ⁷.

Gracias a Cicely Saunders y su trabajo, especialmente a raíz de la creación del St. Christopher, se inicia el “*movimiento hospice*”, que dio lugar a lo que hoy conocemos como CP^{8, 12, 13}. El St. Christopher’s es todavía hoy referencia en la asistencia de los CP. Sus salas todavía están impregnadas de la “filosofía hospice”, de la actitud de cuidar y respetar al ser humano y su sufrimiento, intuyendo en los pacientes terminales su “dolor total”, su dolor físico, emocional y espiritual. El tiempo es un elemento terapéutico más. Se necesita tiempo para poder comunicarse con el enfermo, con la familia y con el equipo asistencial, que debe ser interdisciplinar para poder tratar a los pacientes de manera holística¹².

Cicely defendió la muerte con dignidad, pero siempre se opuso a la eutanasia, argumentando que la muerte puede ser una experiencia positiva a la que todo el mundo tiene derecho. Su convicción, y su frase más emblemática fue: *Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad*¹³.

La asistencia tipo hospicio no es la única alternativa para todos los enfermos moribundos. Simplemente es otra alternativa para el paciente y su familia. El factor más importante en la elección de este cuidado es la satisfacción de las necesidades del paciente y su familia. Hay enfermos que, a pesar de las complicaciones que el hospital puede interponer en su muerte, se sienten más seguros y cómodos en dicha institución. De igual forma, hay familias que prefieren y se sienten más cómodas dejando la responsabilidad del cuidado de su ser querido al ambiente y personal hospitalario¹⁵.

Cicely Saunders murió el 14 de Julio de 2005 de un cáncer de mama, en su habitación del St. Christopher’s Hospice, rodeada de los cuidados y tratamientos que ella misma promovió y dejándonos como legado la importancia que los CP tienen en la actualidad¹³.

1.4. ELIZABETH KÜBLER-ROSS

Otra de las mujeres que han destacado por su trabajo en CP fue E. Kübler-Ross.

La idea de C. Saunders de un tratamiento integral biológico, mental, social y espiritual en pacientes terminales, fue llevada por ella misma hasta la Escuela de enfermería de Yale, donde fue invitada a dar una conferencia. Allí, Kübler-Ross acogió la idea de Saunders, pero añadiendo el concepto de poder dar el servicio hospice a domicilio ⁹.

Kübler-Ross nació en Zurich en 1926. A partir de 1945 su trabajo se centró en la muerte y el morir, a raíz de hacerse miembro del *International Voluntary Service for Peace*, institución en la que prestó ayuda tras la Segunda Guerra Mundial ¹⁰. Fue profesora de psiquiatría en la Universidad de Chicago ⁸.

Se graduó como médico en Zurich en 1958, y empezó a viajar a los EEUU, observando el trato a los enfermos terminales en los hospitales. De ahí surgió su libro *On Death and Dying*, publicado en 1969, resultado de su asistencia e investigaciones con moribundos, a base de entrevistas en los hospitales de Nueva York, Colorado y Chicago ¹⁰. Describe 5 estadios psicológicos en los pacientes terminales durante el proceso que finaliza con la muerte, y donde predominan diferentes emociones: negación, aislamiento, rabia, negociación y depresión ⁸.

En los años 70 dirigió talleres y pronunció numerosas conferencias por todo el mundo ¹⁰.

En los 80 crea un centro de sanación en una antigua granja de arces, y empieza también a tratar a los niños nacidos VIH+ ¹⁰.

1.5. EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EUROPA

Si bien el tratamiento paliativo de síntomas ha existido desde la antigüedad, los CP multidisciplinares, estructurados y organizados, tal y como hoy los conocemos, comenzaron a expandirse después de 1970, alcanzando su madurez y desarrollo en la década de los 90². Aunque durante los 20 años que separan a 1970 y 1990 empezaron a darse algunas pinceladas del desarrollo de los mismos.

Desde que C. Saunders fundara el St. Christopher's Hospice en 1967, empezaron a aparecer servicios similares en otros lugares de Europa: Suecia 1977; Italia 1980; España 1982; Alemania 1983, Bélgica 1985; Países bajos 1991¹⁶.

En la antigua Europa del Este se inició un servicio voluntario de hospicio en Kracow, Polonia, en 1976. En San Petersburgo, Rusia, se inauguró el Laktha Hospice en 1990, y, un año después, en Budapest, Hungría, se abrió un servicio parecido¹⁶.

En el año 1976, en la Resolución 613 del Consejo de Europa, se recogen los derechos de enfermos y moribundos, relacionados con la muerte digna e instando a sanitarios, instituciones y Estados miembros del Consejo de Europa a velar por estos derechos. La Asamblea, entonces, declaró que estaba convencida de que lo que los enfermos terminales quieren es morir en paz y dignidad con el apoyo y compañía de su familia y amigos. A esta, la recomendación 779 añadió que, prolongar la vida no debe ser el fin exclusivo de la práctica médica, sino que debe preocupar igualmente el alivio del sufrimiento. En 1999, el Consejo de Europa volvió a redactar algo similar y adaptado, la Recomendación 1418 sobre la Protección de los derechos humanos y de la dignidad de los enfermos terminales y moribundos¹⁷⁻¹⁹. Esta última recomendación, la 1418 (1999) surge tras el informe "Problemas relacionados con la muerte: cuidados para el moribundo", emitido por el Comité Europeo de Sanidad en 1980. En el 2003 se dicta una nueva Recomendación, la 24, del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre la organización de CP¹⁹.

En los años 80 empieza a desarrollarse los CP en Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia, habiendo sido sus predecesores EEUU, que en 1974 inauguró el primer hospice del país en Bradford; y Canadá, que los desarrolla durante los años 70³. Fue Balfour Mount quien en 1975 inaugura la primera unidad de CP en un hospital de agudos de Montreal, creando, a su vez, la expresión que identificará a la disciplina:

“*palliative care*”²⁰. Más tarde, en los 90, empiezan a prosperar las unidades de CP en países de América Latina como Argentina, Colombia, Brasil y Chile³.

En 1986 la Organización Mundial de la Salud (OMS) publica el documento *Cancer Pain Relief*, para servir como guía para el tratamiento analgésico en enfermos de cáncer, haciendo hincapié en el uso de opioides. Este documento fue mejorado en 1991, bajo el título *Cancer Pain Relief and Palliative Care* y basándose en este último, el Subcomité de cuidados paliativos elaboró la definición de CP de la OMS: “*cuidado activo total de los enfermos cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo*”^{10, 21}. Si bien, la última definición de CP de la OMS es de 2002: “*cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos*”^{2, 3}

En 1987 la Medicina Paliativa fue establecida como especialidad académica y materia obligatoria en Reino Unido, y posteriormente, en Canadá, Australia y Polonia¹⁰. The Royal College of Physicians la define como: “*is the study and management of patients with active, progressive, far-advanced disease, for whom the prognosis is limited and the focus of care is the quality of life*”^{3, 11}.

La Medicina Paliativa es el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, en quienes el pronóstico de vida es limitado, y el principal interés es la calidad de vida, incorporando al paciente y a su familia. La palabra paliativa deriva de *pallium*, que significa manta o cubierta. Traducido a la práctica médica se referiría al apoyo de tratamiento médico, psicológico y espiritual que espera aportar a estos pacientes².

En 1980, la OMS incorpora oficialmente el concepto CP como parte del Programa de Control de Cáncer³.

En 1988 se constituyó la *European Association for Palliative Care (EAPC)*, con sede en Milán. El impulsor de la misma fue el Dr. Vittorio Ventafrida que desde los 70 venía

promoviendo los CP ^{10, 16}. La EAPC empezó con 42 miembros fundadores, y con el objetivo de promover los CP y actuar como foco para el interés científico, clínico y social ¹⁶.

El primer congreso de la EAPC se celebró en París en 1990, y estableció el *European Journal of Palliative Care* en 1993, como recurso de información y comunicación de los profesionales que se dedican a los CP en Europa ¹⁶.

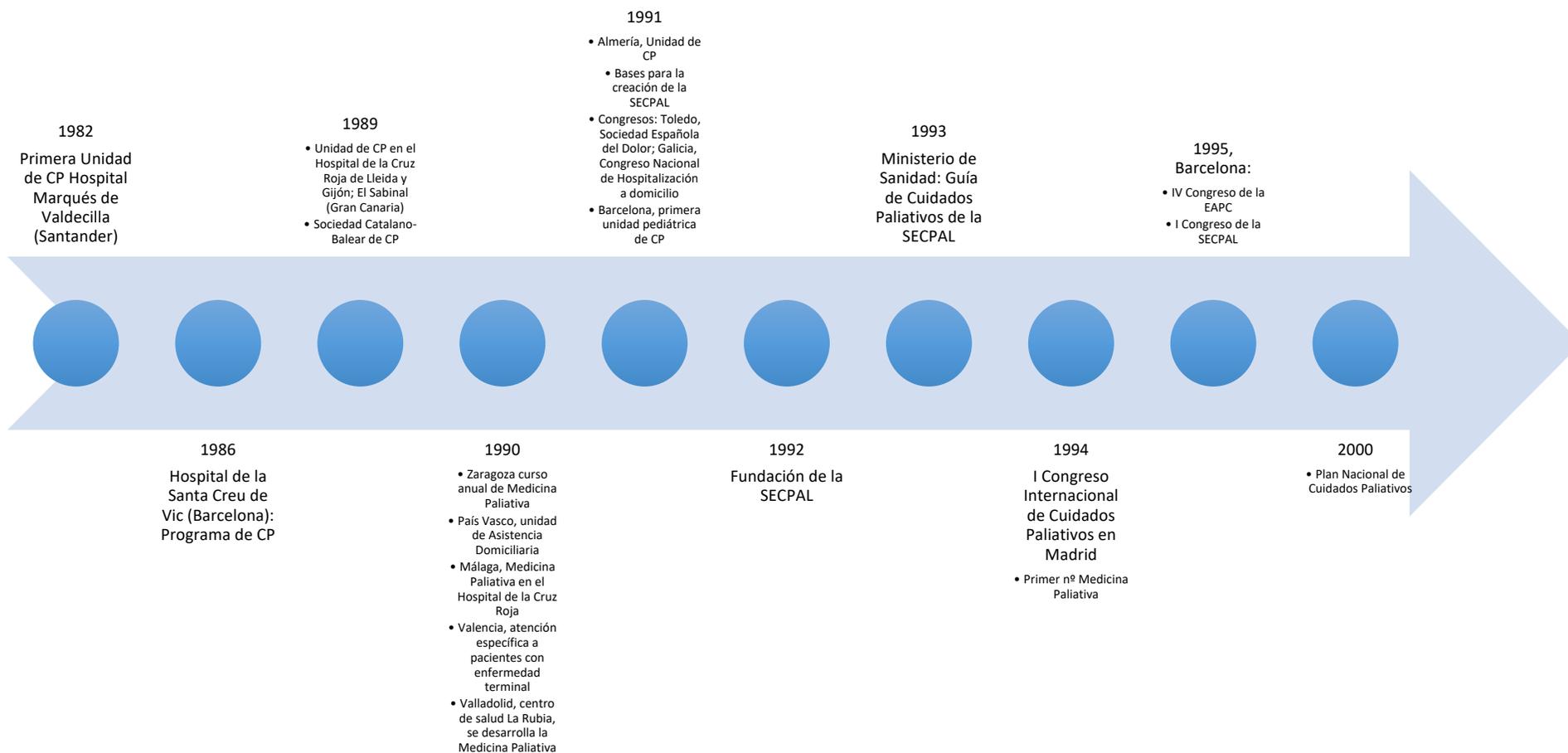
Entre 1989 y 1992, los CP juegan un papel importante también dentro de la política, siendo aprobadas por el Parlamento Europeo diferentes resoluciones sobre asesoramiento y atención a enfermos terminales ¹⁶.

En 1991 la OMS publica el documento *Cancer Pain Relief and Palliative Care*, y basándose en él, el Subcomité de Cuidados Paliativos elaboró la definición de CP de la OMS ¹⁰.

1.6. EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA Y ARAGÓN

En España hasta los años 80 no se empezó a pensar en los CP. Es en esta década cuando muchas y muchos profesionales empezaron a tomar conciencia de que existía un modo distinto de atender a pacientes en fase terminal de la enfermedad, y empezaron a formarse, lo que se puede observar en la figura 2 ⁷.

Figura 2: Evolución de los Cuidados Paliativos en España



El movimiento *hospice* llega a España de la mano de Ruben Bild, siendo su experiencia pionera la que llevó a abrir en 1982 la primera Unidad de CP en España en el Hospital Marqués de Valdecilla en Santander, promovida por Jaime Sanz Ortiz, aunque no alcanza su reconocimiento oficial hasta octubre de 1987 ^{7, 8, 10, 12}.

En 1986 se constituyó la Unidad del Hospital de Santa Creu de Vic en Barcelona ⁷.

En 1989 se inicia una Unidad de CP en el Hospital de la Cruz Roja de Lleida (ahora “Arnau de Villanova”), en el hospital El Sabinal de Gran Canaria, y en el de la Cruz Roja de Gijón. En mayo del mismo año se funda la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos ^{10, 12, 22}.

En 1990, el Grupo de Estudios de Bioética y Ciencias de la Salud de Zaragoza, promueven la realización de un curso anual de Medicina Paliativa. En el País Vasco, se imparten cursos de Medicina Paliativa que hacen surgir una unidad de Asistencia Domiciliaria. En Málaga, en el Hospital de la Cruz Roja se empieza a desarrollar la Medicina Paliativa. En Valencia inician una atención específica para pacientes con enfermedad terminal desde el servicio de Oncología y Hematología del Hospital Clínico Universitario. Y para terminar con el año 1990, en Valladolid, en el centro de salud de La Rubia, también se empieza a desarrollar los CP desde Atención Primaria ²².

En 1991, se reúnen los doctores José Porta, Javier Gómez Batiste, Jaime Sanz Ortiz, Dulce Fontanals, Marcos Gómez, Alfonso Casal y José Vicente Santa Cruz, estableciendo las bases para la creación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que fue, finalmente fundada el 8 de enero de 1992. En 1991 se celebran dos congresos importantes: en Toledo, el I Congreso Nacional de la Sociedad Española del Dolor; y en Galicia, el I Congreso Nacional de Hospitalización a domicilio, con la participación del profesor Vittorio Ventafrida.

También, en este mismo año, se inicia la actividad asistencial de CP en el Hospital de la Cruz Roja de Almería, y se funda la primera unidad pediátrica de CP en España en el hospital San Juan de Dios de Barcelona ²².

Un año más tarde a la creación de la SECPAL, el Ministerio de Sanidad publica en noviembre de 1993 la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL ^{12, 22}.

En febrero de 1994 se celebra en Madrid el I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos; y en julio de este mismo año aparece el primer número de la revista Medicina Paliativa ²².

En Barcelona, en diciembre de 1995, tienen lugar de manera simultánea dos congresos: el IV Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos; y el I Congreso de la SECPAL ²².

El Pleno del Senado, en su sesión celebrada el 14 de septiembre de 1999 aprueba una Moción del Grupo Parlamentario Popular, publicada en el Boletín Oficial de las Cortes Generales a fecha 13 de septiembre de 1999, por la que se instó al Gobierno, en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, a que elaborase un Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Documento que fue aprobado en el año 2000 en el Pleno del Consejo Interterritorial ^{22, 23}. Periódicamente, el Plan se evalúa por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, utilizando indicadores de estructura, proceso y resultado, y otros específicos de atención de CP ²³.

En diciembre de 2000, el Sistema Nacional de Salud (SNS) aprueba el Plan Nacional de Cuidados Paliativos ¹⁰.

En 2001, el Ministerio de Sanidad y Consumo publica el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, y el 14 de marzo de 2007 la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud ^{19, 24}.

En el momento de la publicación del Plan Nacional de CP, en España existían 241 dispositivos asistenciales, la mitad de ellos domiciliarios, y con una distribución por el territorio español irregular ²³. Este documento establece las bases y prioridades de la atención a pacientes en situación terminal. El plan consta de 8 principios generales ²³:

- 1) Garantizar a los y las pacientes en fase terminal los CP, como un derecho legal del individuo, en cualquier lugar, circunstancia o situación, a través de las

diferentes estructuras de la red sanitaria, de forma que reciban la asistencia sanitaria, el apoyo psicológico y la ayuda social que precisen sin distinción de tipo de enfermedad ni ámbito de atención.

- 2) Asegurar la respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales, eliminando las diferencias existentes y garantizando la continuidad de este tipo de cuidados. Ello debe poder conllevar cambios en la organización que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los requerimientos cambiantes de los enfermos.
- 3) Facilitar la coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente.
- 4) Orientar la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento.
- 5) Formar adecuadamente, en los distintos niveles que se establezcan, al personal sanitario y social para la atención de este tipo de pacientes, tanto a nivel hospitalario como domiciliario, así como a las familias.
- 6) Implantar y desarrollar estándares de calidad para la atención.
- 7) Asegurar que, a menos que el paciente elija otra cosa, reciba adecuado tratamiento del dolor, incluso si este tratamiento tiene como efecto secundario el acortamiento de la vida y que no es tratado contra su voluntad ni influido o presionado; así como que se le proporcione información completa y verdadera, respetando su derecho a no ser informado; y garantizando, en todo caso, su derecho a la autonomía y su participación como protagonista y no como sujeto pasivo en la toma de decisiones de su proceso asistencial.
- 8) Asegurar que los cuidados paliativos estén firmemente establecidos en la conciencia pública como elemento fundamental que contribuye a la calidad de vida de los pacientes en situación terminal

La Estrategia en CP del SNS surge cuando el 10 de mayo de 2005, la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados aprueba una proposición de Ley sobre CP, donde se instó al Gobierno a impulsar el desarrollo de los CP desde aspectos organizativos, estructurales, de formación, sensibilización e información. El objetivo de la Estrategia en CP es establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte

de todas las Comunidades Autónomas (CCAA) para mejorar la homogeneidad de la asistencia de los CP en todo el Estado ²⁵.

Tras 40 años de evolución en todo el mundo, y 20 en España, los CP han demostrado ser eficaces en el tratamiento de pacientes terminales, pero, aun así, la Organización Médica Colegial resume una serie de medidas que habría que alcanzar para lograr la excelencia en la atención al final de la vida ³:

- 1) El desarrollo de los CP representa una garantía para la correcta atención al final de la vida de las personas
- 2) La planificación de los CP en los servicios de salud debe contar con la opinión de profesionales expertos en la materia
- 3) Es necesario habilitar un sistema específico de selección, capacitación, acreditación y reconocimiento para los médicos y para el resto de profesionales sanitarios que trabajen en los equipos de CP
- 4) El desarrollo de los CP requiere la búsqueda de acuerdos entre las diferentes sociedades científicas y los diferentes colegios profesionales implicados
- 5) Es urgente calcular las necesidades de profesionales sanitarios capacitados en CP
- 6) La medicina paliativa debe ser practicada en todos los niveles asistenciales, para lo que se precisan medidas de coordinación eficaces
- 7) La confianza en el médico y en el entorno sanitario es fundamental para una correcta atención al final de la vida. La administración sanitaria debe fomentar el establecimiento de dicha confianza
- 8) Las administraciones educativas y sanitarias han de garantizar la formación de grado en CP en todas las facultades de medicina, así como en las de otras profesiones sanitarias
- 9) Las administraciones autonómicas competentes en materia social, deben desarrollar medidas ágiles de acceso a sus prestaciones, especialmente a aquellas relacionadas con la ley de la dependencia
- 10) Se debe promover la investigación en CP considerando sus particularidades

Según la guía de CP de Aragón, en nuestra CCAA el 50-60%, o unas 7.144 personas, fallecen tras una enfermedad avanzada y terminal. El programa de CP de Aragón está dirigido a cualquier edad, y diferencia entre pacientes oncológicos y no oncológicos o con patología crónica, en fase avanzada o terminal de una enfermedad. La propuesta para

acceder a programas de CP en Aragón puede venir dada de paciente, familia o profesionales sanitarios, siendo el facultativo responsable quien decida qué tipo de equipo o unidad asistencial de CP es la más idónea para el paciente. Los proveedores pueden ser:

- Atención Primaria: Equipos de Atención Primaria (EAP), Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD).
- 061 Aragón, a través del Servicio de Urgencias de Atención Primaria (SUAP)
- Atención especializada, en hospitales generales y de convalecencia.

En las distintas actualizaciones de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) se han establecido códigos para identificar a los pacientes en CP. En la CIE-9 era el código V66.7 ¹⁹ y en la CIE-10 es el Z51.5 ²⁶. En la atención especializada se utiliza de manera desigual ya que es conocido que la mayoría de pacientes que ingresan en un hospital general y requieren CP no son identificados como diagnóstico secundario ni figuran en el informe de alta ¹⁹.

1.7. CRITERIOS Y ESTÁNDARES DE CUIDADOS PALIATIVOS ACTUALES SEGÚN LA SECPAL (SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS)

En 2016, la SECPAL publica el Directorio de recursos, elaborado por la propia Sociedad, clasificando los recursos asistenciales en función de criterios de dotación profesional, y específica en CP ²⁷.

Se identificaron 196 recursos a nivel nacional que sí cumplían criterios, y 88 que no, por falta de algún requisito que les impedía ser específicos. Según estos criterios de clasificación, los Equipos de CP pueden ser básicos o completos ²⁷.

Para ser básico, el equipo tiene que estar formado, como mínimo, por 2 profesionales sanitarios (médico y enfermero/a). Para ser completo, el equipo tiene que estar formado por 4 profesionales, que corresponden a los 2 profesionales sanitarios que formarían el equipo básico, más un/a psicólogo/a y trabajador/a social ²⁷.

Este Directorio de la SECPAL indica que en Aragón existen 8 recursos asistenciales de CP. 3 cumplen los criterios, pero a 5 les faltan algún requisito. De los 3 que sí cumplen

los criterios de recurso asistencial de CP, 2 serían equipos básicos, y el tercero equipo completo ²⁷.

2. ÉTICA Y LEGISLACIÓN

2.1. APRENDIENDO A MORIR, Y A DEJAR MORIR: EL DUELO

Cómo enfrentarse a una enfermedad terminal viene dado por la manera en que paciente y familia afrontan la enfermedad y la muerte. Los cuidados paliativos pretenden dar una respuesta profesional científica y humana a las necesidades de familia y paciente en situación terminal, siempre cuidando desde la multiculturalidad, y siempre, también, ante una situación difícil ²⁸. La etapa de final de la vida implica la triada paciente, familia y equipo sanitario, por lo que el objetivo de los cuidados paliativos es favorecer que se viva con dignidad la última etapa de la vida, y que la familia que tenga el apoyo psicoemocional y la atención adecuados ^{28,29}. Es necesario darse cuenta y comprender la situación e integrar los valores y deseos de paciente y familia en el plan de atención integral personalizada ²⁹.

La muerte además de ser un hecho biológico, también lo es social y cultural ³⁰. Las actitudes hacia la muerte han ido variando a lo largo de la Historia. En la Grecia clásica, Roma y Edad Media, el fenómeno de la muerte era percibido como lógico, asumible, tolerable. Todos sabían del proceso de la muerte, siendo el moribundo la persona protagonista ³¹.

El hombre y la mujer del Medievo pedían que la muerte fuese lenta y en el hogar, rodeados de los suyos para poder pasar a las generaciones que quedaban lo que ellos llamaban el “testamento espiritual”, la experiencia adquirida y la sabiduría de haber vivido, lo que los vivos necesitaban saber para seguir viviendo bien. Lo llamaban “Morir con Dignidad”. Querían que antes de morir tuvieran tiempo de despedirse de los suyos y de recoger sus entes materiales. El medieval pedía dos cosas: primero que se le permitiera organizar sus enseres, por razones socioeconómicas y políticas. Y, en segundo lugar, poder dejar escrito o verbalmente explicitado su testamento espiritual, que terminaba siendo más valioso que el material ³².

En la actualidad, el hospital se ha convertido en el marco institucional que recoge en Occidente el proceso de morir. Hasta los años 50, el 80% de las muertes tenían lugar en casa; y hoy en día, el 75% de las muertes que se suceden en las ciudades se dan en el hospital ³¹.

El duelo forma parte de esa respuesta emotiva, necesaria y colindante al morir, y al proceso de la muerte, que variará en función de los vínculos con el/la fallecido/a ³³. Kübler-Ross señaló que el proceso del duelo tiene cinco etapas: negación, ira, pacto/negociación, depresión y aceptación. Estas fases duran diferentes periodos, y se suceden una tras otra, o bien, se solapan entre ellas ³⁴:

- La negación es la imposibilidad de aceptar y reconocer que se padece la enfermedad.
- Ira es una reacción emocional de rabia, resentimiento, hostilidad... por haber perdido la salud, y dirigida a todo el entorno que se percibe como responsable de la enfermedad, que pueden ser sanitarios, familiares, amistades... o incluso a sí mismo o hacia Dios.
- El pacto o la negociación es la forma de afrontar la culpa, y va hacia aquellos a los que se dirigió la ira.
- La depresión son los sentimientos de dolor ante la situación.
- La aceptación se define como el reconocimiento de la enfermedad, y la adopción de una actitud responsable.

2.2. TOMAR DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA.

Solo hay una manera de poder tomar decisiones y elegir libremente a lo largo del proceso de la enfermedad: conocer la verdadera situación y las opciones disponibles. Por tanto, la información sanitaria es la base que sustenta el derecho del enfermo a intervenir en todas las decisiones que afecten a su salud ³⁵.

En 1997 tuvo lugar el Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, firmado por el Consejo de Europa. A raíz de él, en España se desarrolló y fue promulgada la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información clínica^a, que dice en su artículo 5 *“El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones*

^a Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, 15 noviembre 2002. Vigencia desde 16 Mayo 2003

*familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita”*²⁸.

Esta ley viene a garantizar el derecho a la autonomía del y la paciente, y hace que prevalezca la decisión de este siempre y cuando no contravenga la ley³⁶. La ley 41/2002 especifica que la información será verdadera, se comunicará a las y los pacientes de forma comprensible y les ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad. Existen ciertas limitaciones dependiendo de su estado físico o psíquico, o que ésta pueda perjudicar gravemente su salud. El artículo 8, regula si, una vez informada la persona, ésta acepta o no someterse a determinados procedimientos diagnósticos o terapéuticos en función de sus propios valores. Y el artículo 11 establece que por el documento de instrucciones previas manifiesta anticipadamente su voluntad, en el caso de que llegado el momento fuera incapaz de expresarlo, sobre los cuidados y tratamiento de su salud y el destino de su cuerpo u órganos³⁷. En la Comunidad Autónoma de Aragón, la ley que regula hoy en día el derecho a morir dignamente es la Ley 10/2011^b, de 24 de marzo, de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Esta regula la voluntad de la persona en el final de su vida.

La realidad es que, en la práctica asistencial, quienes toman las decisiones conforman un triángulo donde se encuentra el interesado, su familia y el médico³⁶. En algunas ocasiones, en estas situaciones se observa la llamada *conspiración del silencio*, o el acuerdo entre familiares, amigos y/o profesionales de alterar y/u ocultar información al paciente, como una manera de “protegerlo/la”²⁸.

Probablemente, el estudio SUPPORT (The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments), realizado en hospitales de varios Estados de EEUU entre 1989 y 1994, con dos fases, y cuyos resultados fueron publicados en 1995, sea, a día de hoy, el mayor estudio de investigación sobre el final de la vida. El SUPPORT contó con una financiación de 27 millones de dólares, y estuvo patrocinado por la Robert Wood Johnson Foundation³⁸. El principal hallazgo fue que sólo el 12% de los pacientes habían comentado con sus médicos/as la existencia de las directrices

^b Ley 10/2011 de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. BOA nº 70, de 7 de abril de 2011. BOE nº 115, 14 mayo 2011. Vigencia desde 7 de Julio de 2011.

anticipadas ³⁸. La fase I de este estudio confirmó las barreras en la relación médico-paciente para un manejo óptimo de la situación de final de vida; y la fase II buscó cómo abordar esas deficiencias, intentando que los médicos/as mejoraran la capacidad para predecir la supervivencia en 6 meses, y conocer las preferencias del paciente al final de la vida. Fueron enfermeras capacitadas las que aumentaron el equipo de atención con el fin de obtener las preferencias de los pacientes, brindar pronósticos, mejorar la comprensión, habilitar la disponibilidad de CP y facilitar la planificación anticipada de los cuidados. Estas enfermeras se comunicaban con el/la médico/a y hablaban directamente con el/la paciente o la familia, dando el 84% de los pronósticos, hablando de las posibilidades para mitigar el dolor en el 77% de los casos, e informando sobre las cuestiones de no reanimación en el 63%, y sobre las voluntades anticipadas en el 73%; siempre y cuando los y las médicos/as no se negaran a que fuera una enfermera la que realizara este trabajo, algo que ocurrió en 43 casos ³⁸.

En un estudio realizado en Marbella, Málaga, con pacientes en situación de enfermedad avanzada entre 2009 y 2011, se registró que, de 398 sujetos, en el 78,1% de los casos la información se dio a la familia, quienes fueron los que decidieron sobre las intervenciones sanitarias. También se destaca en este estudio que la gran mayoría de los profesionales no reflejó en las historias clínicas la información dada ³⁶. Uno de los problemas que surgen con una falta de información, o una información no adecuada dada a pacientes, es crear conflicto con el personal sanitario, especialmente si el resultado de la intervención es desfavorable ³⁹.

Para aplicar y entender en lo cotidiano la Ley 41/2002 se deben de tener en cuenta algunas consideraciones al respecto ⁴⁰:

- Es necesaria una buena gestión de la información, debiendo ser esta veraz, inteligible y adecuada al paciente. La veracidad es el fundamento de la autonomía del paciente.
- Se debe respetar el derecho a la intimidad y compartir con sus allegados la privacidad en el ritual de despedida.
- Derecho a la equidad, donde todo ciudadano/a independientemente de su estado, recursos u origen debe ser tratado con dignidad.
- Respetar el derecho a decidir libre y responsablemente en el ámbito de su cuerpo y su vida siempre que no acarree perjuicios para terceros. Esta decisión puede quedar

registrada en el documento de voluntades anticipadas o subrogarla en familiares o representante legal.

Precisamente con la Ley 41/2002 se inició el camino hacia la normativización de las directrices anticipadas o voluntades anticipadas, tomando como modelo la amplia experiencia estadounidense, tanto en el contenido y ámbito de las decisiones, como en la posibilidad de nombrar a un representante. Las distintas legislaciones autonómicas han completado esta Ley Básica, sobre todo en la variabilidad de sus contenidos, por lo que hay que ir a cada una de ellas en función de cada comunidad autónoma ^{40, 41}.

En Aragón, la Ley de ámbito autonómico que regula las voluntades anticipadas es la Ley 6/2002 de 15 de abril de Salud de Aragón^c. El artículo 15, dentro del Capítulo III del derecho a la intimidad y confidencialidad, recoge en su apartado 1: “Se entiende por voluntades anticipadas el documento en el que una persona con capacidad legal suficiente, mayor de edad, menor emancipado o menor aragonés mayor de catorce años, en su caso con la asistencia prevista en el artículo 21 de la Ley 13/2006, de 27 de diciembre, de Derecho de la Persona, libremente puede manifestar:

- a) Las opciones e instrucciones, expresas y previas, que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria.
- b) La designación de un representante, plenamente identificado, que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que este proceda.
- c) Su decisión respecto de la donación de sus órganos o de alguno de ellos en concreto, en el supuesto que se produzca el fallecimiento, de acuerdo con lo establecido en la legislación general en la materia.
- d) Los valores vitales que sustenten sus decisiones y preferencias.”

Con el fin de que esta declaración de voluntades anticipadas sea válida, el apartado 2 del mismo artículo concreta que “además de la capacidad exigida al autor, se requiere que conste por escrito, con la identificación del autor, su firma, así como fecha y lugar de

^c Ley 6/2002 de 15 de abril de Salud de Aragón. BOA nº 46 de 19 de Abril de 2002; BOE nº 121 de 21 de Mayo de 2002. Vigencia desde 20 de Abril de 2002

otorgamiento, siendo recomendable su inscripción en el Registro de Voluntades Anticipadas que se regula por decreto^d. Todo este procedimiento facilita la labor a los profesionales sanitarios que deberán consultar la historia clínica del paciente, comunicarse con su familia y allegados, o bien directamente comprobar en el Registro de Voluntades Anticipadas si existe la declaración correspondiente.

Podemos concluir que existen dos modelos. El primero es el llamado “testamento vital”, documento legal que puede estar en el historial clínico o en un registro oficial como es el caso del Registro de Voluntades Anticipadas de Aragón visto anteriormente donde cada Comunidad Autónoma debe facilitar formularios y disponibilidad, cumpliendo una serie de requisitos a destacar: mayor de edad, capaz y libre. Las instrucciones deben ajustarse a la legalidad vigente y no contradecir la buena práctica profesional.

El segundo documento de voluntades anticipadas es el que nombra a un apoderado para que éste tome decisiones si el interesado se queda incapacitado. A parte de los requisitos del punto anterior, no puede ser médico o un empleado de una institución sanitaria ³⁵.

2.3. ÉTICA Y CUIDADOS PALIATIVOS

La práctica sanitaria siempre ha planteado problemas éticos, y siempre se ha exigido que las y los profesionales de salud tengan una elevada moralidad, capacidad de distinguir lo bueno y lo malo, de hacer el bien. De hecho, es un deber ético de este tipo de profesional acompañar a morir dignamente, respetando las decisiones y paliando todas las manifestaciones de dolor y sufrimiento de las y los pacientes, teniendo siempre en cuenta su sistema de valores y creencias ⁴⁰. Morir dignamente debe entenderse como la forma de morir donde se respetan los valores y creencias de las personas. Por tanto, todo paciente tiene derecho a ser informado verazmente para que pueda tomar decisiones de acuerdo a su propia y libre voluntad, y en su caso, recibir tratamiento ³⁰.

^d Decreto 100/2003, de 6 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento de Registro de Voluntades Anticipadas

Nunca como hasta ahora se han planteado tantos y tan complejos problemas éticos y morales. Y, por supuesto, todo lo relacionado con la muerte y el final de la vida lleva implícito una importante carga moral: el diagnóstico de la enfermedad terminal, la información clínica, la toma de decisiones, el sufrimiento, la despedida de la persona enferma...⁴²

La bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, examinadas a la luz de los valores y los principios morales⁴³.

El primer registro sobre el término bioética es de 1927 por Fritz Jahr, filósofo y educador alemán, que lo utilizó en lo que él denominó “imperativo bioético” bajo la expresión: *Bio-ética: una panorámica sobre la relación ética del hombre con los animales y las plantas*. F. Jahr, influenciado por la filosofía de Kant, sugirió tratar a cada ser vivo como un fin en sí mismo. Sin embargo, su trabajo no tuvo repercusión debido a las circunstancias políticas y morales del nacionalsocialismo de la época^{43,44}.

Años más tarde, en 1962, la Universidad de Dakota del Sur invitó a su ex alumno Van Rensselaer Potter a una conferencia con motivo del centenario de la ley sobre concesiones de tierras firmada por Abraham Lincoln⁴⁴. V.R. Potter era bioquímico y médico especialista en oncología, y la invitación a esta conferencia fue, precisamente, por sus 22 años de experiencia en el campo de la oncología^{32,44}. Pero Potter decidió hablar de un tema más filosófico, siendo el tema de su charla “un puente hacia el futuro, el concepto de progreso humano”, analizando el progreso desde tres puntos de vista: 1) religioso; 2) como ganancia material y 3) como ganancia científico-filosófica, llegando a la conclusión de que sólo el concepto científico-filosófico puede llevar a la supervivencia⁴⁴.

Es en 1970 cuando Potter utiliza por primera vez el término bioética en su artículo “*Bioethics the sciencia of survival*”, con la idea principal de crear una nueva disciplina que reuniera el ámbito de los hechos y de los valores, el dominio de las ciencias y las humanidades^{32,44}. La Bioética Clínica, tal y como la conocemos en la actualidad, responde a los conflictos de valores que se dan en la práctica clínica⁴².

En 1979 con Beauchamp y Childress nace la ética de los principios, que establece un método de reflexión basado en cuatro principios: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia ^{37, 43, 45}:

- Principio de beneficencia: la obligación de prevenir o aliviar el daño. Hacer el bien.
- Principio de no maleficencia: *Primum non nocere*. No hacer daño, respetando la integridad física y psicológica de la vida humana, evitando la prolongación innecesaria del proceso de muerte o distanasia.
- Principio de autonomía: cada persona es autodeterminante para optar por sus propias decisiones. Reclama el derecho de la persona a ser responsable de sus propios actos.
- Principio de justicia: algo es justo cuando su existencia no interfiere con el orden al cual pertenece.

Además, a las y los profesionales sanitarios se exige los principios éticos y legales de la confidencialidad y veracidad, de los que derivan el secreto profesional, y la obligación de informar verazmente a nuestros pacientes ⁴³.

Aunque los principios de Beauchamp y Childress sean considerados la corriente más importante de la bioética, otros autores como Taboada han descrito otros principios ³⁷:

- Principio de inviolabilidad de la vida humana: aunque la muerte se perciba como un alivio, nadie tiene derecho a acabar con la vida del paciente. Otras opiniones consideran que nadie tiene derecho a imponer la obligación de seguir viviendo a una persona que no lo desea, en razón a un sufrimiento extremo, defendiendo la eutanasia o el suicidio asistido.
- Principio de proporcionalidad terapéutica: cuando hay una desproporción entre las medidas aplicadas y los resultados previsibles no son moralmente aplicables.
- Principio del doble efecto: Cuando un acto clínico tiene 2 efectos, uno bueno y otro malo, y sea moralmente lícito, debe primar que el bien buscado sea proporcional al daño producido.
- Principio de veracidad: respetando el principio de autonomía a ser informados, hay circunstancias en que atendiendo al, por otro lado, principio de no maleficencia, hay que postergar determinadas informaciones o delegarlas a algún familiar o allegado.

- Principio de no abandono: es éticamente reprochable el abandono de una persona enferma aunque haya rechazado determinadas terapias que el profesional sanitario no pudiera estar conforme.

En los estudios que realizó Potter analizó la relación médico-paciente, cuando por entonces todavía primaba el modelo paternalista, cuyo origen está en Hipócrates, quien expresó en sus escritos que el paciente, debido a su condición, es un niño ético incapaz de tomar decisiones por sí mismo. Potter se dio cuenta de que no todos los pacientes obedecen, que algunos son “autónomos”, naciendo así el modelo de relación médico-paciente de autonomía del paciente derivado de la filosofía alemana de Kant ³².

Precisamente, los cuidados paliativos, lejos de resultar un dilema ético, plantean en todo momento buscar el bien, aliviar sufrimientos y aceptar el final de la vida teniendo en cuenta las decisiones, creencias y valores de los individuos hasta el último momento. Cuando en un enfermo terminal se intenta dar solución integral a sus problemas (beneficencia), o no se utilizan procedimientos inútiles (no maleficencia), se informa adecuadamente de su situación (autonomía) y el sistema de salud atiende sin discriminación alguna (justicia), cumple con los principios de la bioética propuestos por Beauchamp y Childress ³⁷.

2.4. LA PREVENCIÓN CUATERNARIA

Siempre se ha dicho que “es mejor prevenir que curar”, y, precisamente, el auge de las enfermedades crónicas relacionadas con factores de riesgo modificables, como los estilos de vida, ha llevado a que se incremente la importancia de las actividades de prevención ⁴⁶. La prevención primaria se lleva a cabo frente a las causas para evitar que aparezca la enfermedad. La prevención secundaria se centra en las fases precoces de la enfermedad, evitando su progresión. La prevención terciaria evita la incapacidad en enfermedades incurables, prolonga la supervivencia o disminuye la prevalencia de la enfermedad en la población ⁴⁶.

En relación con el principio de no maleficencia, *primum non nocere*, surge en 1986 el concepto “prevención cuaternaria”, propuesto por el médico de familia belga Marc Jamoulle.

En 1999, la Wonca International Classification Committee (WIIC), acepta la definición propuesta por el autor. Este concepto se define como “*las medidas adoptadas para identificar a los pacientes en riesgo de un exceso de medicación, para protegerlo de una nueva invasión médica, y sugerirle sólo intervenciones éticamente aceptables*”. Lo que quiere decir, que el objetivo de la prevención cuaternaria no es otro sino evitar, reducir y paliar el perjuicio provocado por la intervención médica, cumplir en tiempos modernos el, ya nombrado anteriormente, precepto Hipocrático *primum non nocere* ^{46, 47, 48, 49}.

El objetivo de Marc Jamouille al crear el concepto de prevención cuaternaria fue identificar pacientes o población de riesgo de sobremedicalización para protegerlos de intervenciones médicas invasivas y proponerles procedimientos o cuidados éticamente aceptables ^{47, 48}, buscando alternativas no intervencionistas en poblaciones de pacientes frágiles, como ancianos y pacientes con enfermedades crónicas ⁴⁸. La prevención cuaternaria forma parte de la “seguridad del paciente”, o lo que es lo mismo, un conjunto de actividades que busca evitar daños innecesarios de la actividad médica ⁴⁹.

En los últimos años, y sólo en los países desarrollados, gracias al avance de la ciencia y la tecnología, se ha modernizado la medicina, convirtiéndose en una medicina centrada en datos, resultados y mediciones hechas con máquinas, perdiendo, en ocasiones, la relación humana entre sanitarios-paciente. Contamos con más capacidad que nunca de curar, pero también de generar iatrogenia ^{46, 47}. Fomentar la prevención cuaternaria en las sociedades desarrolladas es una necesidad imperiosa. Tenemos sistemas públicos de salud insostenibles por la medicalización injustificada y, sin embargo, la población cada vez es más dependiente. En el momento en que existen paradojas, también empieza a haber conciencia social, y de ahí surge la necesidad de cuestionar acciones para encontrar un balance entre el bien social y el beneficio para el paciente ⁴⁷.

En un estudio realizado en Francia se consultó a 803 médicos para conocer su opinión, y se obtuvo que pensaban que sólo el 72% de las pruebas y tratamientos están justificados ^{46, 47, 50}. De la misma manera, sigue resultando escandaloso que persista la “brecha 10/90”: se destina el 10% de los recursos mundiales de investigación en salud a enfermedades

responsables del 90% de la carga mundial de morbilidad; o que sigan muriendo millones de personas de hambre y enfermedades remediables ^{46, 47}.

2.5. ÉTICA DEL CUIDADO. ENFERMERÍA Y EL ENFOQUE DE GÉNERO.

Si tuviéramos que definir qué hacen las enfermeras diríamos que cuidar.

La palabra “cuidado” viene del latín *cogitatus* que significa reflexión, pensamiento o interés reflexivo que uno pone en algo. Por tanto, el cuidado no es sino el interés de alguien por otro, de manera afectiva, reflexiva y racional ⁵¹. Cuidar incluye tareas técnicas, y actividades o actitudes que establecen relaciones terapéuticas. Estas últimas no son registrables ni cuantificables. La preocupación, la motivación, la escucha... forman parte de los cuidados invisibles ⁵¹.

En este punto en el que nos cuestionamos la importancia de las relaciones interpersonales durante el cuidado de los pacientes se encontró en los años 80 Carol Gilligan, filósofa y psicóloga estadounidense, quien observando la forma que tenemos las personas de hablar de nuestras vidas, distinguió dos maneras diferentes de cómo hacer frente a las cuestiones morales, estableciendo diferencias entre el pensamiento moral femenino y el masculino.

En su libro *In a Different Voice* publicado en 1982, Gilligan manifestó que mayoritariamente los hombres basan sus decisiones en la tradición y la razón, lo que ella llamó “ética de la justicia”. En cambio, parece que las mujeres toman decisiones más relacionadas con afectos y relaciones, lo que denominó “ética del cuidado” ^{51, 52}.

Surge el término “ética del cuidado” como una ética feminista que considera el cuidado como un movimiento de liberación radical que desea desprenderse de la jerarquía de género. No como un asunto de mujeres, ni como una batalla entre hombres y mujeres, sino como un movimiento que libere la ética del patriarcado ⁵². Y el que el género se ha de entender como una construcción sociocultural y política que determina las relaciones entre las personas y sus comportamientos, que durante la socialización condiciona

produciendo diferentes y desiguales maneras de vivir y de expresar las manifestaciones relacionadas con los procesos de salud-enfermedad-atención ⁵³.

El desarrollo de las ciencias de la salud, y particularmente de la Enfermería, en las últimas décadas ha evolucionado hacia un enfoque de la atención centrada en la persona. Pero siguen existiendo sesgos de género en todo el proceso asistencial, y en la investigación y asistencia enfermera, en parte debido a los antecedentes históricos de la propia disciplina, con funciones de cuidado consideradas subalternas, feminización de la profesión y actividades relacionadas con el cuidado, apoyo o acompañamiento, jerarquización de titulaciones en base a luchas de poder, androcentrismo científico y biomédico, y también por las resistencias a la evidencia de la necesidad de la incorporación del enfoque de género en las ciencias de salud ⁵⁴ y en la coordinación con el sistema social ⁵⁵.

Esto sugiere la necesidad de incorporar la perspectiva de género como aspecto imprescindible para la atención a la diversidad de situaciones que viven las personas a las que se cuida, desde un punto de vista de equidad y justicia social ⁵⁶.

La ética del cuidado guía y recalca la importancia de la atención, de escuchar, de responder a nuestros pacientes con integridad y respeto, y de tener en cuenta las circunstancias personales de cada caso ⁵².

Al fin y al cabo, lo que planteaba Gilligan no es muy diferente de lo que se plantea con los cuidados paliativos.

2.6. QUÉ ES SEDACIÓN Y QUÉ ES EUTANASIA

La valoración multidimensional de la sintomatología que se manifiesta en pacientes con enfermedades terminales pretende permitir diseñar intervenciones individualizadas para obtener la mejor situación de bienestar posible para paciente y familia ⁵⁷.

Cuando los síntomas se vuelven intolerables y, una vez que el equipo asistencial ya ha realizado todos los esfuerzos terapéuticos para controlarlos sin comprometer el nivel de consciencia, hablamos de síntomas refractarios ⁵⁸⁻⁶¹. Estos empezaron a ser estudiados en 1990, siendo el dolor y la disnea los más frecuentes, seguidos de delirium, náuseas, vómitos y sufrimiento psicológico ^{58, 59}. Sin embargo, considerar el sufrimiento psicológico como síntoma refractario sigue generando controversia, ya que sí se le admite como tal en países latinos, raramente en asiáticos y nunca en anglosajones, por lo que se establece que éste depende de razones culturales ⁵⁹.

Para considerar un síntoma como refractario se han de reunir tres características ⁶²:

- 1) Los esfuerzos realizados para controlar el síntoma han fracasado
- 2) Tratamientos invasivos y no invasivos no han podido proporcionar alivio
- 3) Tratamientos adicionales provocarán una morbilidad excesiva inaceptable

La solución para mitigar los síntomas refractarios es la sedación, estimándose que el 20-25% de las y los pacientes ingresados/as por enfermedad terminal la requieren como única medida de control en la agonía, consiguiendo, en el 85% de los casos, el control de la sintomatología ⁵⁸⁻⁶⁰.

La sedación puede ser paliativa o terminal ⁶². El Comité de Ética de la SECPAL define sedación paliativa como *“la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal tanto como sea preciso, con el fin de aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado”* ^{59, 63}.

El término “sedación terminal” fue introducido por Enck en 1991 ⁵⁹. Desde su acuñamiento, este término ha llevado consigo una gran polémica, por su errónea equiparación a la eutanasia ^{59, 64}. Tanto es así que, en España, y a raíz de una denuncia en el Hospital Severo Ochoa de Leganés en 2005, en la que se acusaba a los profesionales

de practicar “sedación excesiva”, se tuvieron que pronunciar la Organización Médica Colegial y varias sociedades científicas para matizar las diferencias entre sedación y eutanasia^{59,65}: *La sedación terminal es un procedimiento médico bien definido, aceptable ética y jurídicamente y que, debidamente practicada, es una medida recomendable en situaciones de enfermedad terminal y en los últimos días, cuando no hay posibilidades terapéuticas, en situaciones de sufrimiento insoportable, no controlable y en los que se prevé una muerte próxima. No hay ninguna relación entre sedación terminal y eutanasia*⁶⁵.

La SECPAL definió la eutanasia, del griego “muerte dulce”, como “*la conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en contexto médico*”⁶⁴.

Las diferencias entre eutanasia y sedación paliativa son claras, empezando por el objetivo e intencionalidad. La sedación paliativa pretende aliviar síntomas refractarios con el ajuste de fármacos sedantes consiguiendo el alivio del malestar. La eutanasia desea producir la muerte, administrando fármacos letales^{37, 42, 59, 64, 66}.

La sedación no está penada en nuestras leyes, al contrario que la eutanasia, a la que se refiere el artículo 143.4 del Código Penal (CP)^e : «*El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes o difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 (cooperación necesaria en el suicidio de otro) y 3 (cooperación ejecutiva) de este artículo*». Siendo las penas de cárcel de 2 a 5 años para el que coopere con actos necesarios, y de 6 a 10 si se ejecuta la muerte⁵⁹.

Junto al concepto de la eutanasia se han utilizado adjetivos con el fin diferenciar distintos tipos de actuaciones: activa-pasiva, directa-indirecta, voluntaria-involuntaria,

^e Ley Orgánica 10/1995 de 23 de noviembre, del Código Penal. Publicado en BOE nº 281 de 24 de Noviembre de 1995. Vigencia desde 24 de Mayo de 1996. Revisión vigente desde 18 de Octubre de 2015.

que han generado todavía más confusión. Por tanto, para que se hable en propiedad de eutanasia debe darse las siguientes condiciones en las actuaciones sanitarias ^{42, 66}:

- Producen la muerte de los pacientes en una relación causa-efecto
- Se realizan a petición expresa y reiterada en el tiempo e informada de los pacientes con capacidad.
- En un contexto de sufrimiento y enfermedad incurable.
- Realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y tienen una relación clínica significativa.

Si se dan todas estas circunstancias, pero el personal sanitario se limita a proporcionar a los y las pacientes los medios necesarios para que sea él o ella quien produzca la muerte, se denomina suicidio asistido. Si no hay petición expresa y retirada del paciente, se llamaría homicidio ^{42, 66}.

La eutanasia activa consiste en la realización de una acción médica positiva para acelerar la muerte o poner fin a la vida de un enfermo terminal. La eutanasia pasiva ocurre cuando se omite una acción que podría prolongar la vida del enfermo ⁶⁷.

La cuestión ética y moral es tal que en la actualidad se ha avivado el debate en España respecto a la muerte digna, alcanzando, aunque no por primera vez, al Congreso de los Diputados, con distintas iniciativas de partidos políticos para abordar las condiciones del final de vida. Las propuestas legislativas son 3: la del Partido Socialista y Ciudadanos, que coinciden en lo regulado a nivel autonómico; y la de Podemos, rechazada en marzo de 2017, con la propuesta de despenalización de la eutanasia y, por tanto, la modificación del artículo 143.4 del CP ⁴⁰.

También entre profesionales de la salud se dan distintas opiniones respecto a las medidas extraordinarias de soporte de vida. Prueba de ello es un estudio realizado en abril de 2010 en el Hospital General Universitario de Ciudad Real, donde se preguntó a 189 profesionales sobre su opinión personal, resultando que un 79,9% estaban a favor de la eutanasia; un 93,6% contra la distanasia; un 92,6% a favor de la antidistanasia, y un 99,5% a favor de la ortotanasia. El colectivo médico fue el que más en contra estuvo de la eutanasia ³⁰. En otro estudio, más reciente, realizado de manera electrónica a través del registro de la Sociedad Española de Medicina Paliativa a 292 médicos y médicas,

señalaron en el 92% de los casos que la sedación es un tratamiento valioso para aliviar los síntomas en los últimos días de vida, no distinguiéndolo de la eutanasia sólo un 5%. Se consideró especialmente útil la sedación paliativa en el 100% de los casos para tratar el delirium, en el 80% con motivo de disnea, y en el 60% para tratar el sufrimiento espiritual. Del total de encuestados/as, el 67% estaba en contra de la legalización de la eutanasia ⁶¹.

La distanasia se refiere a la prolongación exagerada del proceso de muerte de un paciente por medios artificiales. La antidistanasia se referiría al proceso de muerte del paciente sin sufrir una prolongación irrazonable. La ortotanasia es la muerte “al tiempo”, sin realizar prolongaciones desproporcionadas, dejando que la enfermedad irreversible siga su propio curso natural, paliando el dolor, pero sin realizar procedimientos agresivos ⁶⁷.

Otro de los términos y situaciones que crean controversia es la llamada Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET). Cuando se habla de LET se está indicando retirar o no iniciar medidas terapéuticas por ser inútiles o fútiles, ya que tan solo consiguen prolongar la vida biológica sin posibilidad de una recuperación con una calidad de vida mínima. Por tanto, es la enfermedad la que produce la muerte y no el personal sanitario. LET es la figura ética del principio de no maleficencia, y su consideración es el resultado de unir el diagnóstico clínico de irreversibilidad, junto a los principios de beneficencia, autonomía y justicia ^{30, 40, 42, 66,}.

Para algunos autores, el término LET no es apropiado porque consideran que lo que hay es una adecuación de medidas en función de las necesidades de cada paciente ^{30, 68}. La Iglesia Católica, que se manifiesta en contra de la eutanasia, no está en desacuerdo con la LET, aunque surge el conflicto en torno a la nutrición e hidratación artificial ⁴².

El rechazo al tratamiento parte de la teoría del consentimiento informado, regulado en España por la Ley 41/2002, de autonomía del paciente. Considerando que todos los individuos son agentes morales autónomos y capacitados para tomar decisiones, tienen derecho a ser informados de su estado de salud y de los procedimientos a seguir, por tanto, a aceptar o rechazar un tratamiento. Son los arts. 2.3 y 2.4 los que lo recogen ⁴².

Alrededor del término LET, o con él, acompañan los siguientes conceptos ⁶⁸:

- Medida extraordinaria: escaso, alto riesgo, tecnología compleja o elevado coste.
- Medida desproporcionada cuando el balance coste/cargas/beneficios es inadecuado para curar o aliviar.
- Obstinación profesional: imagen opuesta a LET o ensañamiento terapéutico.
- Inutilidad terapéutica: el que aplicado correctamente no da el resultado esperado.
- Futilidad terapéutica: el que desde un principio no proporciona beneficio.

En el caso de encontrarse ante una situación de muerte encefálica, cuyos criterios vienen definidos en el RD 2070/1999 de extracción y trasplante de órganos, el paciente ya ha muerto, por lo que cuando se retiran o no inician las medidas terapéuticas de soporte vital, no se puede hablar ni de eutanasia ni de LET ⁶⁶.

La sedación puede ser primaria, si el efecto se busca con el fármaco, o secundaria si es un efecto secundario. También puede ser continua o intermitente; superficial, cuando permite la comunicación, o profunda cuando no. La sedación paliativa es primaria y continua ⁵⁹.

Cowan y Walsh ⁶⁹ definen las características de la sedación paliativa tras una revisión:

- Paciente con enfermedad terminal
- Muerte esperada en horas o días según signos físicos
- Síntomas que no responden al tratamiento convencional, o son demasiado graves
- La sedación se induce con un agente no opioide
- No pretende causar la muerte, aunque está implícita en la actuación

Los opiáceos están ligados a la muerte desde la antigüedad, ya que entonces, sólo el opio podía calmar los dolores de la agonía ⁵⁹. El Dios Hypnos de la mitología griega, es la personificación del sueño, y hermano gemelo de Tánatos, la personificación de la muerte sin violencia. La misión de Hypnos era conducir el alma hacia la muerte tranquila. Se representaba como un hombre joven desnudo, que vuela con alas localizadas en sus sienes. En su mano izquierda lleva un ramillete de amapolas que inducían al sueño, y en la derecha un cuerno para llamar a la noche ⁵⁹.

Los fármacos utilizados en la sedación paliativa se clasifican en ⁵⁹:

- Benzodíacepinas: midazolam, lorazepam
- Antipsicóticos/neurolépticos: levomepromazina, clorpromazina
- Barbitúricos: fenobarbital
- Anestésicos: propofol

El fármaco de elección es el midazolam: seguro, de vida corta, y puede administrarse vía subcutánea o intravenosa, además de poder mezclarse con otros fármacos para la infusión continua. Tiene efecto ansiolítico, anticonvulsivante y miorelajante. En caso de que la causa principal de la sedación sea el delirium, se recomienda empezar con levomepromazina, que es antipsicótica, antiemética y sedante. En cuanto a las vías, la intravenosa se utiliza más en medio hospitalario, pero la subcutánea más en unidades de cuidados paliativos ⁵⁹.

Para poder aplicar la sedación se requiere que exista consentimiento por parte de la persona. El consentimiento es esencial en cualquier maniobra invasiva, y la sedación lo es, ya que se invade lo más íntimo de una persona ⁶⁴.

Sin embargo, en las situaciones en las que se plantea la sedación paliativa, obtenerlo por escrito es difícil e incluso, a veces, algo inoportuno, por lo que se consideraría que el consentimiento verbal sería suficiente si queda registrado en la historia clínica, documento con validez legal ^{58, 60, 64}.

No hay que dejar de lado el principio del doble efecto que tiene la sedación. Si bien no produce deliberadamente la muerte, la supervivencia media desde el momento en que se inicia la sedación oscila entre 1 y 4 días ^{59, 66}.

3. ECONOMÍA.

3.1. EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD EN ESPAÑA Y CRISIS ECONÓMICA, ¿CÓMO NOS AFECTAN LAS DECISIONES POLÍTICAS?

La economía no deja de ser una decisión política que requiere financiación. El gasto público que genera un Sistema Nacional de Salud (SNS) como el que tenemos en España, ha sido objeto de especial atención en las últimas décadas ⁷⁰. A principios del siglo XX, Arthur Cécil Pigou funda la economía del bienestar sosteniendo que el Estado debía intervenir en la economía para mejorar las condiciones de vida. Así, la economía aplicada a la salud tiene como objetivo suministrar elementos de análisis y valoración para la toma de decisiones a gobernantes y a profesionales del sector. Así que, si el verdadero fin de la economía de la salud es alcanzar el máximo nivel de salud para la población, hay que priorizar las necesidades vitales y la autonomía de las personas en la administración de los recursos limitados. De hecho, y hablando con perspectiva de futuro, muchos economistas del siglo XX coinciden en que las poblaciones que viven con las mejores condiciones de salud son las que mayor impulso de crecimiento económico tienen ⁷¹.

Desde el momento en el que se establece en 1948 el National Health Service, o Servicio Nacional de Salud Británico, existe la firme creencia de que, una vez que se trata las enfermedades que se producen en las clases sociales más empobrecidas, los costes de los servicios sanitarios se reducen. Pero no sólo no es así, sino que cada vez hay más prosperidad económica que aumenta las expectativas de disfrutar de una buena salud, por lo que, una vez cubiertas unas necesidades, aparecen otras. En el caso de España, la asistencia sanitaria se revoluciona cuando en el Pleno del Congreso de los Diputados se aprueba el 13 de febrero de 1990 una proposición de ley por la que se insta al Gobierno a que promueva la constitución por parte del Consejo Interterritorial del SNS de una comisión para el análisis, evaluación y propuesta de mejoras. Esta comisión fue presidida por Fernando Abril Martorell, quien bajo su dirección elaboró el llamado “Informe Abril”, que propuso establecer una división global de los servicios públicos sanitarios en tres bloques ⁷⁰:

- 1) Prestaciones básicas, que son gratuitas y dependen de los servicios públicos estatales, financiadas con cargo a los Presupuestos Generales del estado

- 2) Servicios que requieren una financiación complementaria de los usuarios, y pueden ser prestados por establecimientos públicos, o dependientes de administraciones públicas.
- 3) Servicios privatizados

Antes de este informe, la Ley General de Sanidad de 1986^f, ya había sentado precedentes proclamando el carácter universal de la asistencia sanitaria ⁷⁰. Sin embargo, hay autores que han criticado que la definición de las condiciones principales del SNS en la citada ley es inadecuada, y que los términos de universalidad, igualdad y eficiencia son contradictorios ⁷².

La controversia sobre el gasto público que genera un SNS viene de la mano de dos factores, que son la demanda y la disponibilidad presupuestaria. La demanda es elástica, pero la disponibilidad presupuestaria no lo es, porque las expectativas de cuidados de salud varían en función de la población. En estos momentos, nuestra población cada vez está más envejecida y crece de modo constante, lo que conlleva que el gasto se eleve continuamente, y, además, en época de crisis económica, como la que hemos pasado y nos estamos recuperando, las partidas presupuestarias, no sólo no crecen, sino que tienden a disminuir ⁷⁰. De 1995 a 2007 España tuvo uno de los productos internos brutos (PIB) de más rápido crecimiento de la Unión Europea ⁷³, con un crecimiento del gasto sanitario por persona de un 49% ⁷⁴, pero la recesión mundial de 2007 rompió esta tendencia, lo que condujo a un aumento drástico del desempleo y de la inseguridad laboral, situación considerada como una amenaza de salud pública ⁷³.

Históricamente, el impacto sobre la salud en situaciones de desempleo ha sido mayor en hombres, pero en la actualidad se está estudiando la importancia de las mujeres como sostén de la familia, que aún es mayor si cabe en periodos de recesión, dando lugar a un cambio en los roles de género. En un estudio realizado en 2018 con datos del INE, se demostró que entre 2001 y 2014, las mujeres en España han dejado el papel tradicional del “trabajo doméstico no remunerado” o amas de casa, para incorporarse al mundo

^f Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE nº 102 de 29 de Abril de 1986. En vigencia desde 19 de Mayo de 1986; revisión vigente desde 7 de Diciembre de 2018.

laboral, mejorando su salud autoevaluada, aunque continúa siendo peor que en los hombres ⁷³.

La sanidad forma parte del Estado de Bienestar. El SNS español está considerado uno de los más eficaces del mundo, pero, la llegada de la crisis económica en 2008 indujo una caída de los ingresos fiscales, que produjo un ajuste en las políticas de gasto público ⁷⁴. Así, nuestro SNS ha pasado de ser considerado como uno de los mejores del mundo, a insostenible y causante del endeudamiento de las CCAA ^{70, 72, 74, 75}.

El Instituto Nacional de la Salud (INSALUD) se dividió para transferir la gestión de la salud a las CCAA en 1981, y el proceso se completó en 2002, por lo que son las CCAA las responsables de la salud pública y de la planificación, gestión y financiación de la atención de la salud ⁷⁶. Con la llegada de la crisis financiera, se empezaron a implantar medidas de ahorro centradas en copagos, revisión de carteras de servicios, exclusión de los inmigrantes en situación irregular, cierre de centros de salud, externalización de servicios y reducción del personal sanitario. Recortes que fueron respondidos por protestas de profesionales y usuarios creando grupos “marea blanca” ^{70, 72, 74, 75}.

A su vez, estas medidas dieron un impulso a quienes defienden la privatización de la sanidad, basándose en poner en duda la sostenibilidad del SNS, con el argumento de que la gestión pública es más cara y ofrece peores resultados que la privada ^{74, 75, 77}. Sin embargo, y a excepción de EEUU, ha quedado demostrado que, cuanto mayor es el nivel de renta de un país, mayor es también la proporción de gasto público que se destina a la sanidad, sin constituir ningún obstáculo para el desarrollo económico del país ⁷². Entre 1999 y 2009, el gasto sanitario por persona en España creció un 49%, cuatro veces más deprisa que el PIB ⁷⁴. En la actualidad, los últimos datos de los que disponemos, de 2017, señalan que, el gasto medio por habitante en sanidad pública en España es de 1370€, y en Aragón algo más elevado con 1556€ por habitante. En comparación con el PIB, el de España fue de 5,5%, y en Aragón de un 5,6% ⁷⁸.

3.2. LA ECONOMÍA EN LA ASISTENCIA SANITARIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

En la práctica asistencial, uno de los gastos que más controversia crea es el de los tratamientos en pacientes cuya esperanza de vida es muy limitada, sobre todo porque se ha estimado que el mayor gasto que se realiza durante nuestra vida en los servicios sanitarios públicos se produce en los últimos meses de vida ^{76, 79, 80}. Se estima que en los últimos 6 meses de vida se genera el 40% del total del gasto sanitario que una persona consume a lo largo de su vida, aumentando, sobre todo, los últimos 3 meses y debido al aumento del número de ingresos ⁸⁰.

En una revisión sistemática realizada hasta abril de 2009 se determinó que los costes por hospitalización son el gasto principal que se producen en el tratamiento de pacientes terminales ⁸¹. De la misma manera, también ha quedado demostrado que, los programas de CP financiados con fondos públicos reducen los costes de atención, porque evitan ingresos hospitalarios, y los que se dan, ven reducida la duración de la estancia, o las visitas a los servicios de urgencias ^{76, 82}.

En la década de los 90, el Gobierno de Alberta (Canadá) aplicó una reducción del 25% al gasto sanitario público en el contexto de una crisis económica, a lo que representantes de todo tipo de hospitales respondieron convocaron reuniones, y un grupo de trabajo de CP recomendó que se desarrollase un plan de CP provincial, que contemplase cierta inversión económica en CP. Así fue como nació el Programa Regional de CP de Edmonton en febrero de 1995. El éxito fue tal que, además de proporcionar atención paliativa a los/as pacientes que la necesitaban, generó un ahorro de 1.650.689 dólares anuales al sistema de salud público de Alberta a los 2 años de su puesta en marcha, principalmente, por la reducción de los ingresos en hospitales de agudos. Sin embargo, en España la situación dista mucho de esta paradoja de Canadá, en la que se aprovechó una crisis económica con gastos sanitarios para expandir los CP. En nuestro país en 2013, y resultado de la crisis económica, los profesionales específicos de CP disminuyeron entre un 10 y un 20% ⁸³.

Los costes en CP van a depender del diagnóstico, del estado en el que se encuentre la enfermedad y de la edad del/la paciente ⁸⁴. Los costes en el tipo de tratamiento recibido durante la estancia hospitalaria suelen ser lo que más marcan las diferencias, pero estas suelen ser observables y deducibles de cómo será la estancia en los primeros 2 días de ingreso, que es cuando los costes son notablemente más elevados ⁸².

Aún con todos los estudios disponibles que indican que los CP ahorran costes, la evaluación económica suele ser dificultosa, ya que durante el final de la vida hay una gran entrega de cuidados informales, intangibles, y difíciles de calcular. Además de que la mayoría de las intervenciones efectuadas en pacientes en estado terminal se realizan en un tiempo corto debido a la temprana muerte, por lo que se obstaculiza el análisis coste-efectividad, elaborándose mayoritariamente análisis de intervenciones separadas de resultados ⁸⁵.

Un metaanálisis realizado con 8 estudios realizados en EEUU con datos desde 2001 a 2015 señala que, recibir CP durante los primeros 3 días de ingreso en pacientes adultos con enfermedad terminal, reduce los costes directos, sobre todo, en el caso de pacientes con diagnóstico oncológico ⁸⁶. Otro artículo de revisión sistemática realizado con 46 artículos publicados entre 2002 y 2011 determinó que, en general, el impacto de los CP se centra en el uso de los servicios sanitarios y en la comparación entre dos grupos de pacientes: los oncológicos y los no-oncológicos ⁸⁵.

En España, en el año 2015, los gastos totales del cáncer representaron el 0,66% del PIB, siendo el coste de fármacos antineoplásicos, respecto al gasto farmacéutico, de 16,31%. El coste total de tratamiento de cáncer, sumando costes directo, indirectos e intangibles, se estimó en 7.168 millones de euros, o de 154,34€ por persona ⁸⁷. Además de los gastos en ingresos y en farmacia, no hay que olvidar que el cáncer tiene un gran impacto económico porque además, lleva consigo una pérdida de productividad asociada a la situación del enfermo y sus cuidadores, y un aumento de la dependencia ⁸⁸.

Somos los y las profesionales de la salud las personas responsables de la mayoría de las decisiones que generan gasto en salud, por lo que, mediante nuestro compromiso, junto con la colaboración ciudadana y un control por parte de los poderes del estado, es como se puede llevar adelante un SNS sostenible, universal, equitativo y de calidad ⁸⁹.

MARCO TEÓRICO



1. QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La OMS definió en 1990 los cuidados paliativos como “el cuidado total y activo de los pacientes cuyas enfermedades no responden al tratamiento curativo, y es primordial el control del dolor y otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo de los cuidados paliativos es la consecución de la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias”⁹⁰⁻⁹².

Según la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) éstos se definen como “cuidado total, activo y continuado del paciente y su familia por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación”, siendo también su principal objetivo conseguir la más alta calidad de vida presente para el paciente y en familia⁹³.

El Institute of Medicine (IOM) señala que “los cuidados paliativos proporcionan alivio del dolor y otros síntomas, apoyan la mejor calidad de vida posible y se centran en los pacientes con enfermedad grave avanzada y sus familias”⁹⁴.

Los CP afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural, ofreciendo un sistema de apoyo. A los pacientes les ayuda a vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte, y a sus familiares a afrontar la enfermedad, la pérdida y el proceso del duelo. Sirven para controlar los síntomas y mejorar la comunicación con el paciente, la familia y entre profesionales, que trabajan de manera multidisciplinar, respecto a la enfermedad, esperanzas, metas y expectativas⁹⁵. El trabajo en equipo en CP es indispensable para proporcionar un cuidado integral a paciente y familia, por la complejidad y multidimensionalidad de los problemas a los que hay que hacer frente⁹⁶. En el equipo multidisciplinar se incluyen personal sanitario coordinado entre los diferentes niveles de atención sanitaria, trabajadores sociales, familiares y allegados, ONGs, voluntariado y la literatura americana añade representantes religiosos⁹⁷⁻⁹⁹.

Los CP abarcan diversas facetas del paciente y su enfermedad. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) éstas pueden enumerarse definiendo las bases de su terapéutica, que se resumen en proporcionar una atención integral, continuada

e individualizada tanto al enfermo como a la familia, promocionando la autonomía y la dignidad del paciente a través de una terapéutica activa que incorpore también acciones de rehabilitación y donde se tenga en cuenta el ambiente que nos rodea y la influencia del mismo en el tratamiento ⁹³.

La OMS declara que los objetivos de los CP, son ¹⁰⁰:

- Alivio del dolor y otros síntomas
- No alargar ni acortar la vida
- Dar apoyo psicológico, social y espiritual
- Reafirmar la importancia de la vida
- Considerar la muerte como algo normal
- Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible
- Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y en el duelo.

El apoyo a la familia es un tema básico en CP, ya que ésta constituye, junto con la persona enferma, una unidad de tratamiento. Lo que le sucede a uno, influye en las dos partes ¹⁰¹. Además, las situaciones de enfermedad avanzada condicionan una mayor necesidad de personas cuidadoras, que pueden ser formales o informales, siendo estas últimas la familia, amigos, vecinos o sujetos de confianza. En nuestra cultura, contar con apoyo familiar es muy importante para las personas enfermas ¹⁰².

En el caso de pacientes con cáncer, muchos oncólogos proponen que los CP se tomen desde el principio del diagnóstico de un cáncer incurable, ya que se pueden proporcionar junto con tratamiento curativo y son apropiados a cualquier edad y etapa de la enfermedad. Lo que sucede muchas veces es que se aplican como última herramienta a utilizar, inclusive el último día de vida del paciente, ya que, en ocasiones, el tratamiento contra el cáncer se proporciona sin pruebas claras del beneficio que podría producir al paciente, suponiéndole un detrimento de su calidad de vida con importantes consecuencias físicas y psicológicas que podrían haber sido evitadas ^{95, 98, 103, 104}.

Pero, no sólo los pacientes oncológicos son subsidiarios de recibir CP. También pacientes con patologías crónicas, progresivas, infecciosas (como el VIH), insuficiencia respiratoria crónica, cardíaca en fase terminal, renal crónica, cirrosis hepática, patologías neurológicas degenerativas, como la esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis en placas o

demencias, son algunos ejemplos ¹⁰⁰. De hecho, la OMS recomienda la extensión de los CP no sólo a pacientes con cáncer en fase terminal sino también a otras afecciones que cumplan criterios de enfermedad terminal ¹⁰⁵. En España, el 75% de la población muere por enfermedades crónicas progresivas, aproximadamente el 80% de la población envejecida presenta una enfermedad crónica, y el 50% dos. Aunque los CP empezaron centrándose en los cuidados del paciente con cáncer terminal, poco a poco se ha ido introduciendo un concepto de CP modernos que es más flexible, y en el que tiene cabida cualquier enfermedad crónica progresiva e incurable con un pronóstico de vida limitado ^{102, 106}.

La tendencia actual es prestar CP a pacientes con enfermedades serias y/o avanzadas desde el momento del diagnóstico, ya que está demostrado que mejora la calidad de vida y síntomas como la angustia, reduce el uso innecesario de hospitales, pruebas diagnósticas e intervenciones, viéndose disminuido los días de estancia, los ingresos en unidades de cuidados intensivos, y el gasto en farmacia y laboratorio ^{98, 103, 107}. Los CP terminales son los que se dan en las últimas semanas o días de vida ²¹.

Las enfermedades crónicas, y, por tanto, su cuidado, es un desafío para los sistemas públicos de salud, donde se realizan los mayores esfuerzos. El objetivo de los CP en programas públicos es crear un sistema integral de promoción de la calidad de vida, respetando los valores y preferencias de las personas en situación de vulnerabilidad ¹⁰⁶.

Algunos profesionales insisten en que hay que apartar la idea de que los CP no son sinónimo de muerte. Consecuentemente, se suelen centrar en reducir el sufrimiento después de intentar otras terapias que sí prolongan la vida, que son innecesarias cuando la muerte es ya inminente ^{103, 107}.

Además, los CP ayudan a los pacientes a entender y formar parte de su pronóstico, y a los familiares a realizar una correcta elaboración y adaptación al proceso del duelo. Algunos estudios han señalado que cuando reciben unos buenos CP, si les ofrecen quimio o radioterapia, siendo que la posibilidad de curación es prácticamente inexistente, los mismos pacientes van a rechazarla ¹⁰³, incluso algunos indican que los últimos días de su vida preferirían no estar en el hospital, no tener dolor o malestar, no ser una carga para

sus seres queridos, y no mantenerse de manera artificial.^{6, 13} La integración de los CP puede llevar a replantear el tratamiento contra el cáncer, y dejar de utilizar algunos términos en ocasiones poco adecuados como “luchar, triunfar, vivir”, o “perder, dejar, morir”⁹⁵.

Hay varias explicaciones posibles para el retraso en la aplicación de CP, tanto por parte del paciente como del médico. Los pacientes pueden sobreestimar su posibilidad de supervivencia, tener temores relacionados con el abuso de narcóticos, o con la muerte misma. Los médicos pueden tener dificultades para la comunicación de malas noticias, o puede existir falta de consenso entre los miembros del equipo que afecte al plan de tratamiento^{95, 98}. Esto contrasta con lo que muestra la evidencia: unos CP a tiempo facilitan el diagnóstico oportuno y el tratamiento de los síntomas, mejorando incluso aspectos tan complicados de manejar como la satisfacción del paciente, y su bienestar emocional y mental^{98, 108}. Para ello, se recomienda que estos empiecen cuando los problemas del paciente sean numerosos, severos, difíciles de aliviar o inusuales, y no exclusivamente al final de la vida¹⁰⁹.

En el año 2.000 surge en España el Plan Nacional de CP, una respuesta institucional, que propone¹⁰¹:

1. Garantizar los CP como derecho legal del individuo en fase terminal
2. Asegurar una respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales
3. Facilitar la coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrada y personalizada en cada paciente
4. Orientar la atención en el domicilio del paciente como el lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamientos
5. Formar a personal en CP
6. Asegurar, siempre que así lo quiera el paciente, que recibe un adecuado tratamiento del dolor, información completa y verdadera, respetando su derecho a la autonomía y participación como protagonista y no como sujeto pasivo en la toma de decisiones de su proceso asistencial
7. Afirmar que los CP deben estar establecidos en la conciencia pública como elemento fundamental que contribuye a la calidad de vida de los pacientes en situación terminal

1.1. ENFERMEDAD TERMINAL

La SECPAL define enfermedad terminal como aquella avanzada, progresiva e incurable, en ausencia de posibilidades razonables de respuestas al tratamiento específico, con la aparición de numerosos problemas físicos intensos, multifactoriales y cambiantes, que generan gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico como consecuencia de la presencia explícita o no de la muerte y con un pronóstico de vida limitado inferior a seis meses ^{90, 110, 111}.

Sin embargo, la delimitación precisa de la esperanza de vida de un paciente terminal, en la práctica, es un problema, ya que la mayoría de escalas diseñadas para esta estimación van destinadas a los pacientes con cáncer terminal o en terapia intensiva, por lo que su validez y confiabilidad para extrapolarlas a otras situaciones clínicas es baja ¹¹¹. Determinar la fase terminal también depende de la propia enfermedad. Por ejemplo, en pacientes con Alzheimer avanzado, el pronóstico puede llegar a ser de 2 años; o en el EPOC, que el porcentaje de supervivencia a los 2 años es de 50-64% ¹¹².

Cuando se manifiesta clínicamente la agonía, el pronóstico sí puede realizarse con mayor precisión, pero, dentro de todo lo que le puede suceder a un paciente terminal en los 6 meses que se consideran en la definición de la SECPAL, existe un abanico de posibilidades que hacen difícil la predicción del fallecimiento ¹¹¹.

1.2. CALIDAD DE VIDA Y SU RELACIÓN CON LA SINTOMATOLOGÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

La calidad de vida es percibida de manera diferente por cada persona, ya que se trata de un fenómeno subjetivo y multidimensional. Conocerla es fundamental para tratar a cada paciente individualmente a nivel físico y psicológico ^{113, 114}. El concepto de calidad de vida en relación con la salud se presta a diversas interpretaciones, una de ellas es como “una acepción cercana al bienestar que incluye desde el placer y la comodidad hasta la propia dignidad de la persona” ¹¹⁵. La evaluación de la misma y de otros aspectos de salud informados por el paciente ha surgido principalmente en el contexto de las enfermedades crónicas, siendo menor el desarrollo en pacientes que padecen una enfermedad en fase

terminal. En el plano conceptual para este pobre desarrollo, tiene que ver que los objetivos de los CP no conciernen con la mejora de la salud sino con la calidad de vida antes de la muerte, el control de síntomas, la comunicación eficaz y el apoyo a la familia¹¹⁶. En el caso de pacientes de cáncer, se han establecido asociaciones de moderadas a fuertes entre las necesidades percibidas como no satisfechas y una baja calidad de vida¹¹⁷.

La falta de consenso sobre el concepto de calidad de vida lleva a organizaciones a crear guías que constituyan una referencia a los profesionales e instituciones que aplican CP. En la elaborada por la SECPAL junto con el Ministerio de Sanidad y la fundación Avedis-Donabedian, se desarrollan los indicadores de calidad en las áreas de actuación consideradas como más relevantes, como punto de partida para conocer y mejorar la atención a pacientes y familiares, y la calidad de la misma¹¹⁸.

La OMS señala que la mejora de la calidad de vida de pacientes y familiares en CP se realiza a través del afrontamiento de las enfermedades graves mediante prevención y manejo del sufrimiento, con métodos de identificación, valoración y tratamiento precoz⁹⁴.

En varios estudios se encuentra que las dimensiones de calidad de vida más afectadas en pacientes terminales son las funciones psíquicas, sociales y el rol, añadiendo que la ansiedad y la depresión se ven influenciadas por las variables edad y sexo, siendo más frecuentes en personas mayores y en mujeres. Los síntomas más incapacitantes en estos pacientes serían la astenia, la inapetencia, el estreñimiento, el sueño y el dolor, a las que cabría añadir en caso de pacientes oncológicos pérdida de cabello, fatiga, depresión y ansiedad. Incluso se establece que muchos de los desórdenes emocionales son consecuencia del dolor crónico^{92, 107, 115, 117, 119, 120}. También se propone en este tipo de pacientes hacer especial hincapié en las necesidades espirituales, ya que la práctica habitual es centrarse en los síntomas físicos y olvidar algunas cuestiones que podríamos tomar como oportunidades de mejora¹⁰⁸.

En la guía elaborada por la SECPAL se recoge la opinión de varios autores sobre lo que es “necesidad espiritual”, y entre ellas se encuentran: necesidad de ser reconocido como persona, necesidad de volver a leer su vida, necesidad de encontrar sentido a la

existencia y el devenir, necesidad de liberarse de perdonarse, necesidad de reconciliación, necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo, necesidad de continuidad, necesidad de auténtica esperanza, necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosos, y necesidad de amar y ser amado ¹²¹.

Algunos estudios muestran que la espiritualidad y los aspectos religiosos, el creer que hay vida detrás de la muerte contribuyen a una mejora de la calidad de vida en pacientes oncológicos avanzados y terminales ¹²². En contra de esta afirmación, un estudio realizado entre 2002-2008 en siete centros sanitarios de EEUU se recogió que los pacientes en situación de terminalidad que recibían apoyo y soporte espiritual por parte de comunidades religiosas pertenecían a minorías sociales y étnicas, con pocos recursos y bajo nivel cultural y educacional, y solían ser los que más rechazan los CP prefiriendo intervenciones médicas a pesar de que en su situación no les van a reportar la curación, inclusive técnicas agresivas y dolorosas ¹²³.

El reconocimiento de los síntomas, físicos, psicológicos y espirituales, y de su posible origen, constituye un paso esencial para elaborar una terapéutica correcta ²¹. El dolor es uno de los síntomas que con más frecuencia refieren los y las pacientes terminales y el que más angustia y miedo provoca, por lo que habitualmente es el primer objetivo a tratar ^{105, 107, 113, 120}. La intensidad de éste aumenta a medida que progresa la enfermedad y por esto va a ser uno de los factores que más afecte a la calidad de vida del paciente ¹¹⁰.

El dolor de las personas con enfermedad terminal se considera como “dolor total”, concepto acuñado por Cicely Saunders. Engloba el estímulo físico del dolor y los factores psicológicos, sociales y espirituales de las personas afectadas. Se puede agrupar los dolores en tres grandes síndromes:

- Dolor somático, producido por afectación de órganos densos, se localiza en un punto de manera continua
- Dolor visceral, se debe a afectación de vísceras huecas, suele estar mal localizado y puede ser continuo o cólico
- Dolor neuropático, producido por afectación de nervios periféricos

También se consideran el dolor irruptivo o esporádico que se caracteriza por episodios de dolor intenso, de inicio rápido y duración variable, y dolor con el movimiento o incidental ¹²⁰.

Para el tratamiento farmacológico del dolor se recurre a la escala analgésica de la OMS con la que se obtiene un buen control del mismo en el 80% de los casos ^{124, 125}:

- Primer escalón: analgésicos no opioides + coanalgésicos (paracetamol, AINE, metamizol).
- Segundo escalón: opioides débiles + coanalgésicos + escalón 1 (codeína, tramadol).
- Tercer escalón: opioides potentes + coanalgésicos + escalón 1 (morfina, oxicodona, fentanilo, metadona, buprenorfina).
- Cuarto escalón: métodos invasivos + coanalgésicos.

La subida de escalón es consecuencia de la ineficacia del escalón anterior.

Esta escalera analgésica vio la luz en 1986 destinada, en un principio, a paliar el dolor oncológico. Hoy en día, ha sido trasladada al dolor de cualquier etiología, y se la considera legitimada y refrendada por casi todos los profesionales, estando vigente casi a nivel internacional. Sin embargo, no siempre se adapta a todos los tipos de dolor, por lo que cada vez más se considera la necesidad de cambiar el diseño de la “escalera por el de “ascensor” ^{21, 124, 125}. En su esquema se simula que el paciente está dentro de un ascensor cuyo suelo son los coadyuvantes analgésicos y que dispone de 4 botones para pulsar según el grado de dolor: leve, moderado, severo o insoportable. Ante un dolor leve, el paciente se bajará en el piso de analgésicos no opiáceos (paracetamol, metamizol o ibuprofeno). Si el dolor es moderado se quedará en el piso donde está el tramadol o la codeína, combinado con paracetamol o AINES. En el dolor grave, dispondrá de opiáceos potentes, y si el dolor es insoportable, se le llevará al piso de las unidades de tratamiento del dolor donde se le tratará con bloqueo de nervios u opioides vía intratecal ²¹.

El dolor oncológico es un tipo de dolor con diferentes causas y manifestaciones muy variadas. Por una parte, está la invasión tumoral de órganos adyacentes que multiplica el dolor originario, a lo que se añaden los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, como intervenciones quirúrgicas, quimioterapia y radioterapia que producen efectos

secundarios, síndromes inducidos por la neoplasia como los paraneoplásicos, y otras causas extraoncológicas como artrosis, osteoporosis, infartos. Además, hay que tener en cuenta el componente emocional que causa la propia enfermedad y las consecuencias derivadas del dolor. Es por ello que, se hace necesario el manejo temprano del dolor oncológico y el enfoque multidimensional para un resultado óptimo ¹²⁶.

Muchos trabajos explican también la relación existente entre un bajo nivel de autonomía con una menor supervivencia, por esta razón y aunque son muchos los pacientes terminales que cuentan con un grado muy alto de dependencia para sus actividades básicas de la vida diaria (ABVD), hay que intentar disminuir esta dependencia o al menos retrasarla en el tiempo ¹²⁷. Es aquí donde cobra especial relevancia el trabajo en equipo multidisciplinar, ya que posibilita la participación de todas aquellas personas y profesionales que pueden aportar valor al sentido de la vida del paciente que padece y muere, con el objetivo de satisfacer todas las posibles demandas de los enfermos y sus familias y lograr la atención integral demandada ⁹³.

Estudios han concluido que los pacientes con cáncer terminal tienen un 58% de necesidades de tipo psicológico, 30% médicas y 12% de tipo social, siendo los sentimientos más frecuentes el temor a padecer un dolor severo, la separación de sus seres queridos y perder la razón o ser abandonados ²¹.

Los últimos días de vida representan la fase agónica, que, sin existir un acuerdo unánime, se considera que va desde los últimos 3-5 días hasta las últimas horas donde se hacen evidentes signos y síntomas del proceso de morir, que incluyen deterioro de las funciones vitales, disminución o anulación de funciones digestivas, renales y mentales ¹²⁸.

Los hospitales deben ser lugares en los que se preste una mejor atención a los y las pacientes en fase terminal, dedicándoles tiempo a la comunicación con ellos y sus familiares. Astudillo et. al. definen los criterios de ingreso en una Unidad de CP como los siguientes ²¹:

- Mal control de síntomas
- Urgencias paliativas: riesgo de sangrado masivo, compresión de las vías aéreas, compresión medular, hipercalcemia

- Reagudizaciones de su patología pulmonar cardiaca, metabólica, no controladas en el domicilio
- Causas sociofamiliares: claudicación familiar o situación familiar que dificulte la atención del paciente en el medio domiciliario
- Condiciones inadecuadas del hogar
- Existencia de pocos cuidadores o estos son mayores
- Expreso deseo del paciente
- Claudicación del equipo asistencial domiciliario
- Fracturas o cualquier otra cirugía que se decida no operar, infartos de miocardio o cerebrales, gangrenas secas progresivas

2. LA ENFERMERÍA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La enfermería nació para “cuidar”. Virginia Henderson dijo que cuidar era “asistir al individuo sano o enfermo en la realización de aquellas actividades que contribuyen a la salud, su recuperación o a una muerte pacífica que él/ella realizarían por sí mismos si tuviera la suficiente voluntad o conocimiento”²¹.

Con el desarrollo de la tecnología, en algunas ocasiones nos olvidamos de cuidar para curar y, a veces, nos encontramos en la situación de que cuando un enfermo no necesita técnicas (sueros, sondas, control de constantes...), no sabemos qué hacer ni qué decirle²¹.

La enfermera tiene cuatro funciones: asistencial, docente, gestora o coordinadora e investigación²¹.

La función asistencial engloba el conjunto de cuidados de enfermería, como el control de síntomas²¹. La característica común de sintomatología múltiple de los enfermos paliativos requiere que enfermería valore y clasifique los síntomas para poder plantear acciones e intervenciones muchas veces previsibles^{129, 130}. En la revisión realizada por Barallat Gimeno E. et al. se establecen los diagnósticos enfermeros relacionados con CP, siendo los más frecuentes: 00011 Estreñimiento, 00045 Deterioro de la mucosa oral y 00133 dolor crónico. También, aunque con menos frecuencia encontramos 00095 deterioro del patrón del sueño, 00074 afrontamiento familiar comprometido, 00146 ansiedad, 00047 riesgo de deterioro de la integridad cutánea y 00132 dolor agudo¹²⁹. Estos síntomas se ven agravados en el caso de tratar a pacientes de cáncer terminal, ya que la propia enfermedad y los tratamientos utilizados en su curso producen problemas físicos y psicosociales que pueden ser temporales o permanentes, que deterioran el funcionamiento del paciente y que, con una buena detección a tiempo del personal sanitario, podría verse reducido el tiempo y la intensidad de estos problemas¹¹⁷.

El personal de enfermería es el que más tiempo pasa con los y las pacientes, por lo que la comunicación con ellos va a ser más estrecha, lo que facilita la evaluación precoz de las necesidades y de los síntomas para poder proporcionar cuidados de calidad. Incluso algunos estudios han demostrado que los pacientes tienen más confianza para comentar

al personal de enfermería sus dolencias y preocupaciones personales que a otros miembros del equipo sanitario ¹¹⁷. Además, el paradigma enfermero y el modelo de CP tienen en común que el pilar básico es la visión global de la persona y la búsqueda del bienestar a través del cuidado, lo que hace que la enfermera trabaje en un contexto muy cercano a su propia disciplina ¹³¹.

La función docente de la enfermería se puede dividir en dos bloques: por un lado, la educación sanitaria a pacientes y familiares; y por otro, la formación a otros profesionales. El alcance de los CP y su manejo se debería estudiar desde la formación universitaria, estableciendo asignaturas específicas en los años de carrera y posgrado de los profesionales sanitarios, enseñando bien a los alumnos a controlar adecuadamente los síntomas, a proveer de apoyo psicosocial, y saber dar las noticias acerca del pronóstico y tratamiento en este tipo de pacientes ¹⁰³.

La gestión enfermera comprende la coordinación entre los diferentes profesionales y niveles asistenciales para asegurar una continuidad de cuidados.

Y qué decir de la investigación, fundamental para poder seguir avanzando y dar, cada vez, mejores respuestas a las necesidades de este tipo de pacientes ²¹.

En resumen, el reto de la enfermería en CP está en participar en el control de síntomas previo conocimiento de los mismos, en el respeto a la autonomía y derechos de la persona, en ofrecer acompañamiento, respetar los valores y estilos de vida, dar continuidad de cuidados a través del trabajo en equipo, para así lograr el bienestar y la calidad de vida de pacientes y familiares. Los cuidados enfermeros en paliativos son concebidos con el doble sentido del significado “cuidar” de la profesión: por una parte, como la aplicación de un tratamiento técnico y especializado; y por otra, como los cuidados a través de la preocupación de la persona y sus necesidades con enfoque global. Parte de estos cuidados son invisibles y muchas veces pasan desapercibidos por el propio enfermo, la familia e incluso por el resto de profesionales del equipo, e incluyen un conjunto de comportamientos basados en preocupación, afecto, compromiso, sensibilidad, etc ¹³¹.

Virginia Henderson relató una confidencia recibida de una amiga suya, que le comentó “cuando estoy en un hospital como paciente, tengo la impresión de estar en una sociedad

secreta sin conocer su contraseña”. Los pacientes cuando ingresan en un hospital pueden padecer dudas o desconocimiento acerca del proceso que les lleva a ser hospitalizados, y experimentar temor a abandonar la seguridad del hogar y la cercanía de los suyos, para ponerse en las manos de personas que le son ajenas y a las que debe confiar lo que le es máspreciado: el cuidado de su propia vida. Existen ciertas situaciones que se viven con gran desasosiego por parte de los pacientes y que pueden ser solventadas con una buena atención enfermera ¹³²:

- La higiene, especialmente en pacientes encamados. Aparecen sentimientos de vergüenza y temor
- El descanso. Los pacientes en los hospitales están sometidos a un nivel de ruidos intempestivos que impiden su correcto descanso, lo que disminuye su tolerancia al dolor y otros síntomas
- Extracciones sanguíneas. Muchas veces son vividas como una agresión. Es importante informar a los pacientes del objeto de ellas, así como de otras técnicas
- El tiempo. El qué hacer en el hospital
- Las visitas. Se debe intentar integrar a la familia en el cuidado de los pacientes.

Las últimas tendencias en enfermería van encaminadas a lograr la mayor autonomía posible del individuo y a conservar su dignidad hasta la muerte. El fin básico de los CP es el alivio y aumento del bienestar del paciente, y para ello hay que contar con la opinión del paciente e integrarlo junto con la familia en la planificación y toma de decisiones. Enfermería tiene que:

- 1) Hacer una valoración inicial del paciente, la familia, el entorno, los medios físicos y personales con los que cuenta
- 2) Detectar las necesidades y problemas
- 3) Establecer un plan de cuidados con la colaboración de todos los soportes de los que se dispongan.
- 4) Ejecutar el plan de cuidados individualizado
- 5) Evaluar los resultados que se están obteniendo a la vez que se aplica el propio plan.

Es importante que enfermería tenga una actitud crítica y abierta a otras posibilidades de cuidados. Y es igualmente importante desarrollar empatía con el paciente, y saber guiar y orientar a la familia en el cuidado del enfermo ¹³³.

Estas son algunas fórmulas prácticas con las que la enfermera puede prestar cuidados paliativos primarios en su día a día ⁹⁴:

- Conozca al paciente como persona, escuchando y aprendiendo con respeto y amabilidad. Evite juicios de valor y no intente “fijar” de inmediato los problemas del paciente.
- Descubra lo que es más preocupante o importante para el paciente. Emplee esta información para priorizar y guiar la toma de decisiones.
- Individualice los cuidados en función de las preferencias, los valores, la cultura y las necesidades emocionales y espirituales de cada paciente.
- Fomente la comunicación entre el paciente y la familia y también con el equipo multidisciplinar, sobre aspectos de difícil abordaje, como las preferencias de cuidados al final de la vida.
- Ayude a los miembros de la familia, asegurándose de que tienen lo que necesitan para dar soporte a su ser querido: comida, un cargador de teléfono, una silla cómoda, un lugar donde dormir, alguien dispuesto a escuchar.
- Defienda las voluntades y prioridades del paciente. Sea su voz cuando él sea demasiado vulnerable.
- Fomente el bienestar del paciente, su dignidad y la calidad de vida, sin importar cuánta vida queda, unos años o unas horas.

3. ANEMIA DE LOS PROCESOS CRÓNICOS

Aunque los CP engloban cualquier enfermedad terminal, la mayoría de las unidades especializadas están compuestas por pacientes oncológicos con mal pronóstico, cuyo diagnóstico o tratamientos concomitantes, como la quimioterapia, les lleva al desarrollo de anemia u otras alteraciones hematológicas ^{134, 135}, ocurriendo en un 68 a 77% de los pacientes con cáncer avanzado ¹³⁶⁻¹⁴¹ y se estima que entre un 5 y un 18% de los pacientes en CP reciben transfusiones, siendo aún más altas las tasas en pacientes hematológicos, oncológicos y hospitalizados ¹⁴². En Europa, hay 15.000 pacientes oncológicos, en diferentes grados de la enfermedad y tratamientos, que padecen anemia ¹³⁶. En pacientes ancianos la prevalencia de anemia es de un 8 a 26% ¹⁴³. La anemia es la manifestación hematológica más frecuente en pacientes con cáncer, y sus síntomas influyen en el estado físico, funcional y en la calidad de vida ¹³⁷. En los cánceres hematológicos, además, sufrirán problemas de coagulación y dolores muy fuertes ¹⁴⁴.

La OMS define la anemia como niveles bajos de hemoglobina en sangre para mujeres por debajo de 12 g/dl y en hombres de 13g/dl ^{136, 145}. Otra definición de anemia es aquella que tiene en cuenta la disminución de la hemoglobina o el hematocrito por debajo de 2 desviaciones estándar respecto a los valores de referencia para edad y sexo, aunque el número de hematíes sea normal o aumentado ¹⁴⁶.

La anemia no es una enfermedad, sino un signo patológico que no hay que ignorar, ya que, aunque en la mayoría de los casos su origen será una ferropenia, en otros, puede constituir un signo de una patología mucho más compleja ¹⁴⁷.

La eritropoyesis en el adulto tiene lugar dentro de la médula ósea bajo la influencia del estroma medular, las citoquinas y el factor de crecimiento específico eritroide, la eritropoyetina (EPO). La EPO es una hormona endocrina producida en el riñón por las células que detectan la adecuada oxigenación de los tejidos en relación con la actividad metabólica del individuo. La EPO mejora el crecimiento y la diferenciación de las unidades formadoras de colonias. La producción de hematíes aumenta bajo la influencia de altos niveles de EPO. Una médula ósea normal, con reservas adecuadas de hierro, ácido fólico y cobalamina puede aumentar la eritropoyesis en respuesta a la EPO hasta cinco veces en los adultos y de siete a ocho veces en niños ¹⁴⁷.

La anemia es el resultado de una o más combinaciones de los siguientes mecanismos básicos ^{147, 148}:

- 1) Pérdida de sangre
 - Pérdida sanguínea aguda: hemorragias
 - Pérdida sanguínea crónica: tractos gastrointestinales, urinario o reproductivo, infecciones, neoplasias...
- 2) Disminución de la producción de los hematíes
 - Deficiencias nutricionales: hierro, B12, desnutrición, malabsorción
 - Infecciones virales: VIH: fallo de la médula ósea: aplasia, infiltración neoplásica, leucemia...
 - Reducción en la producción de eritropoyetina: insuficiencia renal crónica
 - Enfermedades crónicas
 - Toxicidad
- 3) Exceso en la destrucción de hematíes o hemólisis
 - Infecciones
 - Drogas
 - Desórdenes autoinmunes
 - Desórdenes congénitos: drepanocítica, talasemia, esferocitosis
 - Enfermedad hemolítica del recién nacido
 - Otros: CID, síndrome hemolítico urémico, púrpura trombocitopénica trombótica
- 4) Incremento de las necesidades fisiológicas
 - Embarazo
 - Lactancia

Conviene aclarar que algunas anemias tienen un componente mixto o poco definido.

El principal efecto compensador de la anemia consiste en la mayor capacidad de la hemoglobina para ceder oxígeno a los tejidos. Al producirse la hipoxia y, como consecuencia del metabolismo anaerobio y aumento del ácido láctico, hay un descenso del pH. Con algo más de retraso se inicia el segundo mecanismo compensador un poco más lento, que consiste en el aumento del 2,3-difosfoglicerato (2,3-DPG) que actúa sobre la hemoglobina disminuyendo su afinidad por el oxígeno. El siguiente mecanismo compensador en importancia consiste en la redistribución del flujo sanguíneo desde los órganos con menores requerimientos de oxígeno, como la piel, el sistema esplénico y el riñón, hacia aquellos que más lo necesitan. Cuando la hemoglobina desciende por debajo

de 7,5 g/dl, entra en acción otro mecanismo de compensación, el aumento del gasto cardiaco. El papel compensador del aparato respiratorio es casi nulo. La disnea y la taquipnea de esfuerzo que presentan los enfermos se debe a una respuesta inapropiada del centro respiratorio a la hipoxia ¹⁴⁷.

El mecanismo compensador más apropiado es el aumento de la producción de hemáties. Pero es lento y solo es efectivo si la médula ósea es capaz de responder de forma adecuada ¹⁴⁷.

La expresión clínica de la anemia es el resultado de la hipoxia tisular. Las manifestaciones son variables en función del estado general previo del paciente, de la rapidez de instauración del cuadro, del descenso y del grado de actividad del paciente, y pueden ser ¹⁴⁷:

- Palidez de piel y mucosas
- Sistema muscular: cansancio, laxitud, debilidad muscular generalizada
- Sistema cardiocirculatorio: astenia, disnea de esfuerzo, taquicardia, palpitaciones, aumento de la tensión diferencial, soplo sistólico...
- Sistema nervioso: acúfenos, mareos, cefalea, irritabilidad, somnolencia o insomnio, confusión, letargia, vértigo...
- Sistema gastrointestinal: anorexia, digestiones pesadas o dispepsia, náuseas, estreñimiento
- Sistema genitourinario: amenorrea, disminución de la libido.

La fatiga y la disnea son síntomas comunes en pacientes con enfermedad crónica avanzada, como el cáncer, que puede verse agravado por la anemia, que puede ser un factor causal en la etiología de estos ¹⁴¹.

Algunos pacientes que sufren enfermedades infecciosas, neoplásicas, autoinmunes, o situaciones de extenso daño tisular, como grandes quemados, desarrollan un tipo de anemia llamada “anemia de los procesos crónicos” (APC) establecida como entidad clínica en 1962, con algunas diferencias en la fisiopatología de la misma que la diferencian de las anemias comunes ^{146, 149}. En general, es una anemia moderada, normocítica y normocrómica, aunque también se puede presentar como microcítica e hipocrómica, y suele estar enmascarada por los signos y síntomas de la enfermedad de

base y que aparece en los 2 primeros meses de la enfermedad y no progresa ^{143, 146, 149}. En los pacientes con cáncer, además, la anemia está relacionada con defectos nutricionales, insuficiente producción de glóbulos rojos, respuesta mitigada a la eritropoyetina, infiltración en la médula espinal resultado de cirugía, quimioterapia o radioterapia ¹³⁶. Los desórdenes clínicos asociados a la APC son ¹⁴⁹:

- Infecciones crónicas: pulmonares (abscesos, neumopatías inflamatorias crónicas, tuberculosis, empiemas), endocarditis bacteriana subaguda, enfermedad inflamatoria pélvica, osteomielitis, infección crónica del tracto urinario, infecciones micóticas crónicas, meningoencefalitis complicadas, infecciones virales (VIH).
- Inflamaciones crónicas no infecciosas: artritis reumatoide, fiebre reumatoidea, lupus eritematoso sistémico, trauma severo, daño térmico, abscesos estériles, vasculitis.
- Enfermedades malignas: carcinomas, enfermedad de Hodgkin, linfomas no Hodgkin, leucemias crónicas, mieloma múltiple.
- Misceláneas: hepatopatías crónicas, fallo cardíaco congestivo, tromboflebitis, enfermedad isquémica cardíaca.

También se ha establecido una relación directa entre el grado de anemia y la severidad de la enfermedad de base. Por ejemplo, en pacientes oncológicos, la anemia es más severa si existe metástasis. Los pacientes con infecciones o inflamaciones crónicas generalmente son anémicos, y esta solo puede ser designada como APC si ¹⁴⁹:

- La anemia es moderada,
- El patrón celular de la médula es casi normal,
- El hierro sérico y la capacidad de unión de hierro son bajos,
- El contenido de hierro de los macrófagos medulares está normal o aumentado
- La ferritina sérica está elevada.

La corrección de la anemia se puede realizar con diferentes métodos, pero en la mayoría de ensayos clínicos los pacientes con anemia no reciben ningún tratamiento (61,1%), son tratados con eritropoyetina con o sin hierro (17,4%), son transfundidos con concentrados de hematíes (14,9%) o reciben sólo hierro (6,5%). La transfusión de hemoderivados (hematíes y plaquetas) es un recurso que, en ocasiones, es preciso utilizar en CP siendo la incidencia entre un 5 y 17,5% ¹⁵⁰, y alrededor de un 15% de los pacientes

anémicos con cáncer son tratados con transfusiones de hematíes necesitando, en general, unas 2 unidades en cada tratamiento. Tras la administración, la hemoglobina del paciente se ve incrementada en 1 g/dl ¹³⁶. Siempre se corre el riesgo de entrar en un círculo vicioso, ya que la anemia severa incrementará, a su vez, la carga de tratamiento, contribuyendo a aumentar la fatiga y reducir la calidad de vida ¹³⁵.

4. LAS SERIES SANGUÍNEAS

Pero, ¿qué es la sangre y por qué está constituida? ¿qué falla cuando hay problemas hematológicos?

La sangre está compuesta por un líquido, que es el plasma, y tres clases de células que, en el adulto, se producen en la médula ósea a medida que el cuerpo precisa de ellas, en condiciones normales. Estas son los glóbulos blancos o leucocitos; los glóbulos rojos, hematíes o eritrocitos; y las plaquetas o trombocitos ^{151, 152}.

Los glóbulos blancos o leucocitos son las células que ejercen la defensa del cuerpo contra las infecciones y sustancias extrañas, siempre que estén en cantidades suficientes, que suele ser una producción de unos 100.000 millones al día, y los adultos tenemos unos 7 mil millones por litro de sangre. Cuando madura, se convierten en cinco tipos: granulocitos, que comprenden neutrófilos, eosinófilos y basófilos; y agranulocitos que son los linfocitos, monocitos ¹⁵¹⁻¹⁵³.

Los glóbulos rojos, hematíes o eritrocitos, constituyen el 99% de los elementos formes de la sangre. No son verdaderas células, ya que no tienen núcleo ni organelas. Son los encargados de transportar el oxígeno desde los pulmones a los tejidos, y hacer el recorrido contrario llevando dióxido de carbono. Son las células que dan el color rojo a la sangre, por la presencia de hemoglobina. Su tiempo de vida es de unos 120 días, y, en los hombres adultos hay unos 5×10^{12} /litro, y en las mujeres adultas unos $4,7 \times 10^{12}$ /litro de sangre ¹⁵¹⁻¹⁵³.

Las plaquetas o trombocitos colaboran en la coagulación de la sangre cuando se produce la rotura de un vaso sanguíneo, formando el tapón plaquetario. En condiciones normales, la concentración de plaquetas es de 150-400.000/mm³ de sangre. Duran unos 8-12 días ¹⁵¹⁻¹⁵³.

El volumen de sangre, o volemia, es la cantidad de sangre que tiene un individuo, que representa el 8% del peso corporal, lo que vendría a ser unos 5 litros en una persona de 70kg. De este volumen, 1 litro se encuentra en los pulmones, 3l en la circulación venosa, y el litro restante entre corazón, arterias sistémicas, arteriolas y capilares ¹⁵².

Los grupos sanguíneos se definen por los antígenos que se encuentran en los eritrocitos de las personas. Hay 2: el A y el B. Se llaman aglutinógenos, porque cuando hay

incompatibilidad con la sangre transfundida y la de la persona receptora, al reaccionar los antígenos con los anticuerpos, se produce aglutinación y destrucción de los hematíes transfundidos. Existen 4 grupos sanguíneos ¹⁵²:

- Sangre tipo 0: eritrocitos no tienen antígenos
- Sangre tipo A: eritrocitos tienen el ag A
- Sangre tipo B: eritrocitos tienen el ag B
- Sangre tipo AB: los eritrocitos tienen los ag A y B

Los eritrocitos también pueden tener diferentes antígenos del grupo Rh, siendo el más frecuente el antígeno D. Las personas que lo tienen pertenecen al grupo Rh +; y las que no al grupo Rh - ¹⁵².

El hemograma es una de las pruebas diagnósticas más utilizadas, que permite determinar con un grado elevado de fiabilidad, rapidez y bajo coste los principales parámetros hematológicos en sangre periférica. Los rangos de referencia para los valores del hemograma incluyen al 95% de la población considerada “normal”, o sea, la media poblacional ± 2 desviaciones estándar ¹⁴⁶.

Los parámetros que estudian los hematíes son los parámetros e índices de Wintrobe:

- Número de hematíes: para el dx de anemia
- Concentración de hemoglobina (g/dl): para definir la anemia
- Hematocrito (Hto) (%): volumen que ocupan los hematíes
- Volumen corpuscular medio: la media del volumen de hematíes
- Hemoglobina corpuscular media: contenido medio de hemoglobina (Hb) de cada hematíe
- Concentración de hemoglobina corpuscular media
- Amplitud de distribución eritrocitaria: grado de dispersión de la población eritrocitaria
- Recuento de reticulocitos

El hemograma ofrece información cuantitativa sobre los leucocitos ¹⁴⁶:

- Recuento total de leucocitos
- Fórmula leucocitaria
- Desviación a la izquierda de la fórmula leucocitaria (infecciones graves, síndromes mieloproliferativos...)

- Large unstained cells (LUC) linfocitos grandes hiperactivos.

Las alteraciones se pueden dar por exceso (-filia): neutrofilia, linfocitosis, monocitosis, eosinofilia, basofilia; o por defecto (-penia): neutropenia, linfopenia, monocitopenia...

Los parámetros más relevantes de las plaquetas que se pueden obtener con el hemograma son ¹⁴⁶:

- Recuento plaquetar
- Volumen plaquetar medio
- Plaquetocrito: el volumen ocupado por plaquetas sobre el total de sangre
- Amplitud de distribución plaquetaria
- Índice de masa plaquetaria

Las alteraciones en plaquetas pueden ser por defecto (-penia), y hablamos de trombocitopenia, o por exceso, la trombocitosis ¹⁴⁶.

5. LAS TRANSFUSIONES

5.1. QUÉ SON, CÓMO SE OBTIENEN Y LA DONACIÓN

El uso apropiado de la sangre y los productos sanguíneos se define como: *“la transfusión de productos sanguíneos seguros para tratar condiciones que conducen a morbilidad significativa o mortalidad y que no puede ser prevenidas o manejadas efectivamente por ningún otro medio”* ¹⁴⁸.

Las transfusiones de hemoderivados, usadas de manera apropiada, son uno de los mayores logros de la medicina moderna, que han permitido disminuir la mortalidad y mejora la calidad de vida ^{148, 154}.

Las transfusiones se obtienen por donación, que es 100% voluntaria y no remunerada, establecido en la Resolución 28.72 de la Asamblea Mundial de la Salud ¹⁴⁸. El Consejo de Europa expresa: *“la donación se considera voluntaria y no remunerada cuando la persona dona sangre, plasma o componentes celulares de forma altruista y no recibe compensación económica, ya sea en efectivo o en otra forma que pudiera ser considerada como sustituto del dinero, incluyendo un tiempo libre en el trabajo superior al razonable para el desplazamiento y la donación”* ¹⁵⁵.

En Europa occidental la tasa de donación es sobre 35 por mil habitantes ¹⁵⁶. El hecho de que los componentes sanguíneos (CS) se obtengan por donación las hace más seguras, porque se reduce la incidencia y prevalencia de infecciones transmisibles. La motivación de los donantes de sangre es únicamente ayudar sin obtener un beneficio personal ^{148, 155}. Los donantes aptos para la donación han de cumplir los criterios contemplados en el anexo II del Real Decreto 1088/2005^g ¹⁵⁵.

El procesamiento de la sangre incluye el fraccionamiento de la misma para conseguir CS, y el estudio con pruebas serológicas, inmunohematológicas y de detección del

^g Real Decreto 1088/2005 de 16 de septiembre, por el que se establecen los requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación y de los centros y servicios de transfusión. BOE nº 225 de 20 de septiembre de 2005. Vigencia desde 21 de septiembre de 2005. Revisión vigente desde 29 de mayo de 2016

genoma viral, de las donaciones y donantes. Se pueden obtener 3 CS de una sola donación, lo que amplía la cantidad de pacientes que pueden beneficiarse, así como se limita el riesgo de reacciones transfusionales y errores ¹⁵⁵. Los CS son las unidades terapéuticas de la sangre, que se preparan mediante centrifugación, filtración y congelación, junto con algún tratamiento adicional que minimice las reacciones y aumente la seguridad transfusional, como la irradiación gamma para inhibir los linfocitos T ¹⁵⁵.

Los CS deben almacenarse en condiciones y temperatura específica según la normativa:

- Los hematíes se suspenden en una solución aditiva para mantener la viabilidad de los glóbulos rojos hasta un volumen final de 220 a 340 ml, y pueden almacenarse por periodos de 35 a 42 días entre 2-6°C ^{155, 156}.
- Las plaquetas se pueden obtener de la sangre total, ya sea en forma individual o por mezcla (pool) de cuatro donaciones, o por aféresis de donante único. Se almacenan en plasma entre 20-24°C hasta 5 días ^{155, 156}. La buena conservación de las plaquetas es un factor crítico que preocupa desde hace tiempo, ya que en 1935 Flosdord et. al. demostraron las ventajas de conservar plaquetas liofilizadas en cuanto a transporte y desinfección de patógenos ¹⁵⁷.
- Los crioprecipitados se preparan a partir de PFC descongelado lentamente a 4°C. Los congelados se almacenan a -30°C por dos años máximo ¹⁵⁶.

El transporte se hará de manera que los hematíes se conserven entre 1-10°C; las plaquetas entre 18-24°C; y el plasma se mantenga congelado ¹⁵⁵.

5.2. PRINCIPIOS DE LA PRÁCTICA TRANSFUSIONAL

La responsabilidad legal de la administración de un CS es del médico que ordena su administración. Para transfundir se requiere del consentimiento informado del paciente, tal y como se regula en la Ley 41/2002, que consta de dos fases: 1) la información acorde a las necesidades del paciente, y 2) toma de decisión libre y voluntaria. Las excepciones al consentimiento informado son las situaciones de urgencia vital ^{155, 158}. No es un imperativo legal el recabar el consentimiento por escrito en un documento específico, pero sí el documentarlo claramente en la historia clínica ¹⁵⁸. En caso de negación del

paciente a la transfusión, existe en la intranet del HCULB de Zaragoza un documento en el que se explica el procedimiento a seguir, y, de cualquier manera, se obliga a los facultativos a continuar con la atención a ese paciente buscando las alternativas disponibles ¹⁵⁵.

La decisión de transfundir debe basarse en una valoración de las indicaciones clínicas y de laboratorio, debiendo ser una estrategia integrada que incluye ¹⁴⁸:

- 1) Política nacional sobre el uso clínico de la sangre
- 2) Compromiso de las autoridades de salud, de los proveedores de salud, con fortalecimiento de la salud pública y los programas de salud primaria
- 3) Un servicio de transfusión de coordinación nacional que es capaz de proporcionar suministros de sangre y productos sanguíneos seguros, adecuados y en forma oportuna
- 4) Promoción y disponibilidad de alternativas y medicamentos y dispositivos que minimicen las necesidades de transfusión
- 5) Guías nacionales sobre el uso clínico de la sangre
- 6) Comité Nacional sobre el uso clínico de la sangre
- 7) Comité de transfusiones hospitalario
- 8) Educación y capacitación del personal sanitario
- 9) Práctica clínica transfusional efectiva en concordancia a las guías nacionales
- 10) Monitoreo y evaluación del uso clínico de la sangre

Para evitar errores, hay que identificar al paciente, preguntándole por su nombre, apellidos, fecha de nacimiento, y, si por la situación clínica del paciente esto no fuera posible, se le realizará al cuidador y/o responsable hospitalario. Se etiquetan los tubos de muestras pretransfusionales junto con la pulsera específica del banco de sangre. Antes de transfundir hay que informar a paciente y familia, controlando las constantes vitales ¹⁵⁵.

La terapia transfusional está indicada principalmente en estas 3 situaciones ¹⁵⁴:

- 1) Para mantener o restaurar un volumen adecuado de sangre circulante que trate o prevenga el shock hipovolémico
- 2) Para mantener y restaurar la capacidad de transporte de oxígeno de la sangre
- 3) Para reponer componentes específicos de la sangre: proteínas plasmáticas o elementos formes, cuyo déficit produce manifestaciones clínicas.

Hematíes.

Los concentrados de hematíes se obtienen mediante el fraccionamiento de una donación de sangre total.

La transfusión de hematíes está indicada cuando sea necesario aumentar la capacidad de transporte de oxígeno de la sangre en el paciente con anemia. Para ello, es necesaria una previa valoración de la etiología, de la rapidez de instauración y de la intensidad de la anemia. Esta última característica se mide con la cifra de Hb ¹⁵⁵. Durante años, se ha basado la decisión de transfundir hematíes en la “regla 10/30”: la transfusión se utilizaba para mantener un nivel de Hb en sangre por encima de 10 g/dl y un hematocrito por encima del 30% ¹⁵⁴. En 2008, Gilbertson et. al. publicaron un estudio que asoció niveles prolongados de hemoglobina por debajo de 11 g/dl a un exceso de mortalidad ¹⁵⁹.

Sin embargo, desde los años 80, empezó a surgir la preocupación por la transmisión de agentes patógenos por la sangre, y el análisis del riesgo/beneficio que esta terapia tiene ha provocado que se publiquen muchas guías. Todas tienen en común la necesidad de equilibrar el tratamiento de la anemia evitando transfusiones innecesarias, teniendo en cuenta que las transfusiones son medidas transitorias, y se puede volver a producir el déficit si la causa que lleva a transfundir no se trata, y, que las transfusiones son un tratamiento, por lo que debe ser personalizado y tener siempre en cuenta características como edad, sexo, enfermedad de base, sintomatología y el producto a transfundir ¹⁵⁴.

Ante una anemia aguda post-hemorrágica se debe asegurar una adecuada capacidad de transporte de oxígeno y de mantenimiento de la volemia. La cifra de Hb puede ser normal en un primer momento, o bien puede estar falsamente disminuida por hemodilución al infundir mucho líquido ¹⁵⁵.

Ante intervenciones quirúrgicas urgentes se suelen seguir los mismos criterios para transfundir que con anemias por hemorragia aguda ¹⁵⁵.

En pacientes oncohematológicos se transfunde teniendo en cuenta la Hb cuando ¹⁵⁵:

- Hb < 8 g/dl: se debe transfundir, aunque muchos de estos pacientes toleran bien cifras más bajas. Los niveles de Hb deben situarse en torno a 8-9 gr/dl

- Hb 8-10 g/dl: individualizar cada caso según la clínica y sus antecedentes cardiovasculares. Puede estar indicado transfundir en pacientes que van a recibir quimioterapia
- Hb > 10 g/dl: no precisan transfusión

En pacientes que experimentan fatiga o falta de aire, la transfusión de hematíes puede ser un tratamiento a tener en cuenta, ya que las transfusiones de hematíes aumentan el nivel de oxígeno, aunque las guías de Medicina Basada en la Evidencia no recomiendan las transfusiones de hematíes de manera rutinaria en la corrección de anemias en pacientes crónicos, a no ser que se espere una mejoría clínicamente significativa del paciente ^{141, 160}.

Los pacientes que padecen anemias crónicas suelen tolerarlas bien ya que establecen mecanismos fisiológicos de compensación. Pero si esta aparece con otras patologías concomitantes, pueden empeorar o mermar su calidad de vida, por lo que se recomienda aumentar los niveles de Hb si ello mejora. Si no es así, lo primero es establecer un tratamiento causal (ferroterapia, vitamina B12, ácido fólico, eritropoyetina...) ¹⁵⁴. La transfusión de hematíes en una anemia crónica debe individualizarse, y se debe tener en cuenta ¹⁵⁵:

- Pacientes sin riesgo cardiovascular, la transfusión de hematíes es excepcional salvo que la Hb < 7-8 g/dl
- Pacientes con riesgo cardiovascular elevado, la Hb debe mantenerse a 9 gr/dl
- Pacientes sintomáticos deben ser transfundidos independientemente de sus cifras de Hb
- No se recomienda Hb < 7-8 g/dl

Hay que tener en cuenta que, sobre todo en personas de edad avanzada o sujetos con insuficiencia cardíaca o renal, se puede provocar sobrecarga de volumen ¹⁵⁵.

En general, la Sociedad Española de Transfusión sanguínea y terapia celular, recomienda ^{155, 158}:

- 1) Se recomienda no transfundir hematíes en pacientes asintomáticos y hemodinámicamente estables, incluso aquellos ingresados en unidades de cuidados intensivos, mientras la cifra de Hb sea superior a 7-8 g/dL. (1B)

- 2) Se sugiere restringir la transfusión de hematíes mientras la cifra de Hb sea superior a 7 g/dL en pacientes con anemia posthemorrágica que permanezcan asintomáticos, hemodinámicamente estables, con bajo riesgo de recidiva del sangrado y buena respuesta eritropoyética. (2B)
- 3) Se sugiere considerar la indicación de transfusión de hematíes en los pacientes con cifras de Hb inferiores a 7 g/dL. (2C)

Aun así, la OMS, especifica algunos aspectos más concretos a tener en cuenta para evitar usos indebidos como puede ser la prevención, diagnóstico y tratamiento precoz de la anemia, y el manejo de alternativas, como el hierro o suplementos vitamínicos, para aumentar el nivel de Hb. Ante pérdidas de sangre también se pueden utilizar fluidos intravenosos cristaloides o coloides. En otras ocasiones, se transfunde para subir el nivel de Hb previa intervención quirúrgico o de cama a facilitar el alta hospitalaria, siendo que no son razones muy válidas para transfundir, sobre todo teniendo en cuenta que, administrando sangre a pacientes que no lo necesitan se les está exponiendo a un riesgo innecesario, y no deja de ser un recurso caro y escaso ¹⁴⁸.

Los concentrados de hematíes se deben empezar a transfundir a velocidad lenta durante los primeros 15 minutos, porque es cuando se detectan las reacciones hemolíticas agudas. No se recomienda que el tiempo de duración sea superior a 4h porque aumenta riesgo de contaminación bacteriana, y si, es necesario que dure más por las características del paciente (anemia crónica con compromiso cardiovascular, insuficiencia renal o hepática, etc.) se puede fraccionar el concentrado de hematíes en alícuotas, e infundir cada fracción en 2-3h ^{154, 158}.

Plaquetas

Los concentrados de plaquetas están indicados para prevenir, y hablamos de transfusión profiláctica, o tratar, transfusión terapéutica, hemorragias en pacientes con defectos cualitativos y/o cuantitativos de las plaquetas. Su cifra suele estar en torno a $125-500 \times 10^9/L$ ^{154, 155, 158}. Las plaquetas se obtienen por dos métodos ¹⁵⁵:

- 1) Concentrados de plaquetas recuperadas de donaciones de sangre total
- 2) Plaquetas obtenidas por aféresis

Ambas son terapéuticamente equivalentes, siendo la diferencia que las plaquetas obtenidas por aféresis están expuestas a un menor número de donantes.

La transfusión profiláctica se realiza en pacientes con trombocitopenia grave, de forma que aproximadamente, el 50% de ellos presentarán algún grado de sangrado siendo la mayoría de ellos leve (grados 1-2 modificado de la OMS) como puede observarse en la tabla 1 ^{158, 161, 162}.

Tabla 1 Grados de hemorragia según la OMS. SETS 2015; Pannu AK, 2017; Quintana M, 2015 ^{158, 161, 162}

GRADOS	SÍNTOMAS Y SIGNOS
Grado 0	Ninguna
Grado 1 (hemorragia menor)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Petequias/equimosis ○ Epistaxis/hemorragia orofaríngea <30 min en 24 h ○ Hemorragia oculta en heces (de trazas a +1) ○ Hemoglobinuria (de trazas a +1) ○ Hematoma espontáneo en tejidos blandos o músculos ○ Hemorragia vaginal mínima
Grado 2 (hemorragia moderada)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Melenas, hematemesis, hemoptisis, hematuria, hematoquecia o hemorragia vaginal que no requiera transfusión de hematíes ○ Epistaxis/hemorragia oro-faríngea >30 min en 24h ○ Hemorragia en sitios de punción o inserción ○ Hemorragia retiniana sin alteración de la visión
Grado 3 (hemorragia grave)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Melenas, hematemesis, hemoptisis, hematuria, hematoquecia o hemorragia que requiere transfusión de hematíes por encima de las necesidades habituales ○ Hemorragia con inestabilidad hemodinámica moderada
Grado 4 (hemorragia incapacitante)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hemorragia del SNC detectada por técnicas de imagen con o sin signos y síntomas neurológicos ○ Hemorragia que produce compromiso hemodinámico grave ○ Hemorragia fatal independientemente de la localización

En cifras, se transfunde cuando ^{154, 155, 158, 163}.

- Pacientes con leucemias agudas y linfomas con niveles de plaquetas superiores a $10 \times 10^9/L$. (1B) En cambio, en pacientes oncológicos cuya trombocitopenia es secundaria al tratamiento quimio-radioterápico, si están estables, se puede evitar la transfusión profiláctica.

- Si los pacientes van a ser sometidos a cirugía y/o procedimientos invasivos, la transfusión profiláctica de plaquetas se sugiere para mantener cifras $>50 \times 10^9/L$ (2C).
- Pacientes con trombocitopenia periférica se sugiere evitar la transfusión profiláctica de plaquetas, y dejarla, así, para los que presentan un defecto en la producción medular. (2C).
- En pacientes sépticos no existe evidencia científica de que la transfusión profiláctica de plaquetas sea eficaz en la prevención de la hemorragia ni en la disminución de la mortalidad.

La transfusión profiláctica de plaquetas está contraindicada en pacientes con púrpura trombótica trombocitopénica, púrpura trombocitopénica idiopática, síndrome hemolítico urémico y en la trombocitopenia inducida por heparina, debido al riesgo de aparición de fenómenos trombóticos ¹⁵⁴.

La transfusión terapéutica está indicada cuando el paciente presenta una hemorragia por déficit plaquetario, bien sea cuantitativo o cualitativo ^{154, 155}:

- Se recomienda transfundir plaquetas si existe hemorragia (grado 3 o 4), y el recuento plaquetario es $< 50 \times 10^9/L$, en ausencia de otros defectos funcionales (1B).
- En pacientes politraumatizados, la recomendación es mantener una cifra de plaquetas $>75 \times 10^9/L$. En pacientes con coagulación intravascular diseminada (CID) la actitud será tratar la causa y corregir los defectos de coagulación, para mantener una cifra $> 50 \times 10^9/L$

La dosis a transfundir es de una unidad terapéutica, que espera aumente el recuento de plaquetas de 30.000 a 50.000/L, que suele ser unas 4-6 unidades, pudiendo ser valorado el recuento plaquetario a los 10 y 60 min tras finalizar la transfusión. La transfusión debe realizarse lo más rápido que pueda tolerar el receptor, generalmente entre 20 y 30 min. No se precisan pruebas de compatibilidad eritrocitaria si el contenido de hematíes es inferior a 2ml ^{154, 155, 158}.

Uno de los problemas que plantea la transfusión de plaquetas es que, además de su escasez, tienen una corta vida de almacenamiento, motivo por el cual, se han empezado

a desarrollar sustitutos plaquetarios, como glóbulos rojos conjugados con fibrinógeno, péptidos derivados de fibrinógeno, o liposomas conjugados, entre otros ¹⁶⁴. Además, la temperatura de almacenamiento es un factor crítico para el uso de las plaquetas, ya que si la estructura está dañada, estas no se activarán ¹⁵⁷.

Plasma Fresco Congelado (PFC)

Se obtiene a partir de una unidad de sangre total después de la separación de los hematíes y congelación posterior del plasma a temperaturas $\leq 30^{\circ}\text{C}$. El volumen obtenido a partir de una donación de sangre total es de 200-300ml; de plasmaféresis de 600ml; y de multicomponentes de 200-300ml ^{154, 158}. La indicación es la necesidad de reponer factores de coagulación y no disponer de un concentrado de factor específico, y prevenir o frenar el sangrado ^{154, 158}.

La dosis de plasma a transfundir se calcula: 1 mL de plasma/kg de peso incrementa los factores de coagulación y los niveles de inhibidores de proteasas o el tiempo de protrombina un 1% si no hay situación de alto consumo; o 0,5-1% en alto consumo ¹⁵⁵.

Aproximadamente, el plasma se descongela en 30 minutos, y se ha de transfundir a ritmo de 30-50ml/min, tan pronto como sea posible tras su descongelación. Tiempos que hay que tener en cuenta, ya que el PFC se transfunde habitualmente para corregir pruebas de coagulación anormales o prevenir/frenar un sangrado activo. Actualmente no hay evidencia científica que apoye la transfusión profiláctica de PFC ¹⁵⁵.

Para la transfusión de plasma no son necesarias las pruebas de compatibilidad, pero sí hay que respetar el grupo AB0, y en caso de que no sea posible, se puede transfundir siguiendo normas de compatibilidad ¹⁵⁵.

No existe, en la actualidad, demasiada evidencia científica que defina el uso adecuado de este componente sanguíneo, pero sí de aquellas situaciones clínicas en las que la transfusión de plasma conlleva un beneficio escaso e incluso nulo ^{154, 158}:

- No hay evidencia científica de la eficacia clínica de la transfusión profiláctica de PFC
- No hay evidencia científica de que los resultados de las pruebas de coagulación anormales estén asociados a un incremento del riesgo de sangrado.

- No se recomienda la transfusión de plasma como tratamiento de la hipovolemia (1C).
- No se recomienda la transfusión de plasma como terapia de nutrición parenteral (1C).
- No se recomienda la transfusión de plasma como sustituto de las inmunoglobulinas (1C).
- No se recomienda la transfusión de plasma como tratamiento de los factores de la coagulación o de los inhibidores de las proteasas que inhiben o modulan la coagulación, excepto los episodios hemorrágicos inducidos por fármacos antagonistas de la vitamina K, o cuando estos pacientes precisen ser intervenidos de urgencia o vayan a ser sometidos a procedimientos invasivos (1C).
- No se recomienda la transfusión de plasma en trastornos de la coagulación en los que el plasma no es el tratamiento de elección como la trombocitopenia, las alteraciones cualitativas de las plaquetas o la hiperfibrinólisis (1C).
- En los pacientes con intolerancia al plasma y un déficit confirmado de IgA, el plasma está contraindicado.

5.3. REACCIONES ADVERSAS

La seguridad del acto transfusional se apoya en 3 pilares ¹⁵⁸:

- 1) Correcta indicación, basada en valoración minuciosa del beneficio/riesgo
- 2) Elección del CS más idóneo
- 3) Elección de la dosis correcta

Las transfusiones conllevan riesgos y efectos adversos asociados al componente sanguíneo que se transfunde, o al estado clínico del receptor ¹⁵⁵. Ante sospecha de reacción adversa se deben seguir los siguientes pasos ^{155, 165}:

- 1) Interrumpir la transfusión, manteniendo la vía permeable con suero fisiológico y notificarlo al médico de manera inmediata.
- 2) Tomar y registrar las constantes vitales
- 3) Remitir al servicio de transfusiones:
 - Tubo EDTA (4cc, tapón lila)
 - Tubo sin aditivos (7cc y tapón rojo)

- Unidad causante de la reacción y equipo de infusión sin desconectar la bolsa
 - En caso de hemólisis: muestra de orina
- 4) Notificar la reacción transfusional con un impreso que debe ser cumplimentado por el médico.

Las reacciones adversas pueden ser ¹⁵⁵:

- Inmediatas, si se dan en el momento de la transfusión y las primeras 24h
- Tardías, si aparecen tras 24h de la transfusión

Estas, a su vez, se dividen en reacciones inmunes o no inmunes. Se pueden consultar en la tabla 2, a continuación, un resumen de las mismas.

Tabla 2: Reacciones adversas que se pueden producir como consecuencia de una transfusión

REACCIONES TRANSFUSIONALES				
INMEDIATAS		TARDÍAS		A LARGO PLAZO
Durante la transfusión o en las siguientes 24h				Transmisión de enfermedades infecciosas
INMUNES	NO INMUNES	INMUNES	NO INMUNES	
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Reacción hemolítica aguda</i> • <i>Reacciones relacionadas con plaquetas</i> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Refractariedad</i> - <i>Trombocitopenia aloinmune pasiva</i> • <i>Reacciones alérgicas</i> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Urticaria</i> - <i>Anafilácticas</i> • <i>Edema pulmonar no cardiogénico (TRALY)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Sobrecarga circulatoria</i> • <i>Hemólisis de causa no inmune</i> • <i>Alteraciones metabólicas y térmicas</i> • <i>Reacciones febriles</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Reacción hemolítica retardada</i> • <i>Púrpura post-transfusional</i> • <i>EICH relacionada con transfusión</i> • <i>Aloinmunización</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Transmisión de enfermedades infecciosas</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Enfermedades virales:</i> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Hepatitis B</i> - <i>Hepatitis C</i> - <i>VIH</i> - <i>Citomegalovirus</i> - <i>Parvovirus 19</i> - <i>Leucemia de células T</i> • <i>Enfermedades bacterianas</i> • <i>Enfermedades parasitarias</i> • <i>Hemosiderosis</i> • <i>Efecto de la transfusión sobre la hemopoyesis</i> • <i>Inmunomodulación</i>

5.3.1. Reacciones adversas inmediatas inmunes.

Reacción hemolítica aguda

Es el efecto adverso más grave, que aparece como consecuencia de incompatibilidad AB0 entre la sangre del donante y del receptor, y la causa más frecuente es error administrativo ^{155, 156, 165}.

El síntoma más frecuente es la fiebre, acompañada de escalofríos, dolor torácico o lumbar y en el punto de punción, taquicardia, disnea, hipotensión, vómitos, diarreas, urticaria y rubor, opresión torácica, insuficiencia renal, alteración de la coagulación (coagulación intravascular diseminada, CID) y shock ^{155, 156, 165}.

Reacción alérgica

Se da, aproximadamente, en un 1%, más frecuentemente con transfusiones de plasma y plaquetas, y cursa con manifestaciones cutáneas (eritema, habones, urticaria y/o prurito), que puede acompañarse de crisis asmática ^{155, 156, 165}, y se encuentra relacionada con la velocidad de la transfusión ¹⁵⁵.

Si se da una reacción anafiláctica, esta es mucho más grave pero poco frecuente, y está producida por anticuerpos IgE. Aparece disnea, dolor torácico y abdominal, vómitos, hipotensión, broncoespasmo, edema laríngeo y periorbitario, diarrea, eritema cutáneo, urticaria, conjuntivitis, fiebre y shock ^{155, 156}.

Reacciones relacionadas con plaquetas

Especialmente en pacientes multitransfundidos y en multíparas se produce una destrucción de las plaquetas transfundidas. Si hay clínica, esta se manifiesta con fiebre y escalofríos ¹⁵⁵.

Edema pulmonar no cardiogénico

En las primeras 6h de inicio de la transfusión puede aparecer un cuadro de insuficiencia respiratoria aguda y edema pulmonar no cardiogénico, que se considera infradiagnosticado. Se acompaña de escalofríos, fiebre, cianosis e hipotensión, con saturación de oxígeno baja. Especialmente ocurre en transfusiones de plasma y plaquetas ^{155, 156, 165}.

5.3.2. Reacciones adversas inmediatas no inmunes.

Sobrecarga circulatoria

Ocurre como consecuencia de aumento de la volemia, relacionada con velocidades de transfusión rápidas, y más frecuentemente en pacientes de edad avanzada, con anemia crónica, o insuficiencia renal ¹⁵⁵.

La clínica es la de la insuficiencia cardiaca congestiva, con tos no productiva, disnea, taquipnea, cefalea, taquicardia, elevación de la presión venosa central, crepitantes bilaterales, hipertensión, insuficiencia cardiaca y edema pulmonar ¹⁵⁵. Se da más frecuentemente en personas mayores de 70 años con comorbilidad cardiaca y alteración de la función renal, o bien personas de bajo peso o niños ¹⁵⁶.

Hemólisis de causa no inmune

Debida a situaciones no inmunológicas que provocan hemólisis de los hematíes del donante o receptor durante la transfusión. El primer síntoma es que el color de la orina se vuelve oscuro, y más tarde, se produce un aumento de la bilirrubina sérica ¹⁵⁵.

Alteraciones metabólicas y térmicas

Puede aparecer contaminación bacteriana por persistencia de gérmenes en la zona de punción, o la flora saprofita del paciente. Puede ser muy grave si evoluciona a sepsis ¹⁵⁵, ¹⁵⁶. Puede, también, aparecer distress respiratorio agudo en las 24h siguientes a la transfusión ¹⁵⁵.

También puede aparecer fiebre $>38^{\circ}\text{C}$ con aumento de 2°C , sin hemólisis, más frecuentemente cuando se transfunden componentes sanguíneos que contienen leucocitos, en transfusiones previas o embarazos. La clínica da escalofríos, dolor muscular y náuseas ¹⁵⁶.

Puede aparecer hemosiderosis, en pacientes con transfusiones repetidas, aproximadamente tras 50 transfusiones, por anemias crónicas, como las talasémicas. El hierro queda alojado en corazón, hígado y otros órganos ^{155, 156}.

5.3.3. Reacciones adversas tardías inmunes.

Reacción hemolítica retardada

Los hematíes se destruyen por inmunización primaria o previa. No se detecta en pruebas pretransfusionales. Ocurre a los 3-7 días tras la transfusión, y aparece febrícula, malestar general e ictericia ^{155, 165}.

Púrpura post-transfusional

Aparece trombocitopenia brusca con hemorragia en respuesta a antígenos plaquetarios, en la semana después a la transfusión. Casi siempre se da en mujeres multíparas de mediana o avanzada edad, con historia de inmunización previa por gestación o transfusión ^{155, 156, 165}.

Enfermedad de injerto contra huésped (EICH) relacionada con la transfusión

Poco frecuente pero grave. Los linfocitos T del donante se injertan y empiezan a atacar a diferentes órganos del receptor, como piel, intestino, hígado, bazo y médula ósea.

Cursa con fiebre, erupción cutánea, náuseas, vómitos, diarrea, alteraciones de la función hepática y pancitopenia, normalmente a los 7-1 días tras la transfusión, aunque se puede dar más tarde. Los pacientes más susceptibles son fetos que reciben transfusión intrauterina, y pacientes inmunodeprimidos ^{155, 156, 165}.

Alloinmunización

Cursa sin clínica ¹⁵⁵.

5.3.4. Reacciones adversas tardías no inmunes: transmisión de enfermedades infecciosas

Creutzfeldt Jakob, Hepatitis B y C, VIH, Citomegalovirus, Parvovirus 19, Leucemia de células T... son algunos ejemplos ^{156, 165}.

5.4. HEMOVIGILANCIA

La Hemovigilancia es un concepto que nació en Francia en 1994. Se define como *“el conjunto organizado de procedimientos de seguimiento relacionados con acontecimientos serios o inesperados, o de reacciones en donantes o receptores de sangre, y el seguimiento epidemiológico correspondiente de donantes”* ¹⁵⁶. El fin de la Hemovigilancia es recoger y evaluar información sobre los efectos serios inesperados e indeseables resultantes de la transfusión de componentes sanguíneos lábiles y de prevenir su ocurrencia/recurrencia ¹⁵⁶.

En España fue necesario que todas las comunidades autónomas implementaran su propio sistema de Hemovigilancia para poder crear un sistema estatal, que es la suma de los distintos programas autonómicos ¹⁵⁸.

En 1998, el Ministerio de Sanidad español creó un grupo de trabajo formado por siete especialistas en medicina transfusional. Los objetivos del grupo fueron el diseño de un programa de Hemovigilancia que se adaptara a las características territoriales y administrativas del país. También le dieron mucha importancia a la elaboración de documentos para notificar efectos adversos. La labor del grupo favoreció que en 2003 se crearan los primeros sistemas de Hemovigilancia autonómicos que adoptaron los documentos de trabajo proporcionados por el Ministerio ¹⁵⁸.

En 2004, el Ministerio de Sanidad estableció un acuerdo con la Sociedad Española de Medicina Transfusional (SETS) y la Asociación Española de Hematología (AEHH), de tres años de duración. La intervención de estas sociedades científicas fomentó que se crearan nuevos sistemas de Hemovigilancia en las distintas comunidades. También, en este periodo se crea el sistema estatal de Hemovigilancia, y el primer informe sobre Hemovigilancia en España fue presentado en la 6ª reunión de Hemovigilancia Europa que se celebró en Zúrich, Suiza, en 2004. A pesar de ello, hasta 2009 no se completó la red de Hemovigilancia en España. Los datos recogidos en 2012 revelan que, durante ese año, en España se transfundieron 1.922.065 componentes sanguíneos, y la tasa de errores en la administración de los mismos fue de 1/11.000 ¹⁵⁸.

En la actualidad, el sistema de Hemovigilancia de España se organiza en tres niveles
158:

- 1) Local: centros y servicios hospitalarios de transfusión donde existe un/a responsable en Hemovigilancia que se encarga de notificar al registro autonómico
- 2) Autonómico: su líder es un coordinador/a de Hemovigilancia que es responsable de la colección y análisis de reacciones e incidentes. Cada CCAA elabora un informe anual para la Unidad de Hemovigilancia del Ministerio de Sanidad
- 3) Estatal: representado por la Unidad de Hemovigilancia, que trabaja de forma coordinada con los/las responsables autonómicos, y convoca reuniones periódicas con estos/as para mantener la máxima homogeneidad posible en las definiciones de reacciones y efectos adversos.

6. LAS TRANSFUSIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS

Las publicaciones centradas en la transfusión de pacientes oncológicos en CP siguen siendo escasas. En una revisión bibliográfica realizada por Uceda Torres et. al. en la base de datos MEDLINE encontraron que las investigaciones sobre transfusiones en CP se centran fundamentalmente en la transfusión de hematíes, dejando los estudios que incluyen transfusiones de plaquetas principalmente para pacientes hematológicos, siendo prácticamente nulas los resultados de transfusión de plasma ¹⁵⁰.

La población que precisa CP es compleja y heterogénea. La propia enfermedad y los tratamientos pueden afectar negativamente a los niveles de Hb, apareciendo anemia que aún puede exacerbarse más por comorbilidades. Por ello, los riesgos de la transfusión, y los umbrales para transfundir que se utilizan en población general no tienen por qué ser aplicables en CP ¹⁶⁶.

La indicación para realizar una transfusión en CP viene dada por el estado clínico del paciente, teniendo muy en cuenta síntomas y cifras de hemoglobina y hematocrito, ya que la transfusión de productos hemoderivados en pacientes terminales puede aliviar ciertos síntomas, fundamentalmente la debilidad física, lo que deriva en una sensación general de bienestar ^{134, 150, 167}. Principalmente, se tienen en cuenta: la severidad de los síntomas atribuibles a la anemia, el grado de anemia y el impacto previsto de la transfusión ¹⁶⁸. También hay que tener en cuenta el lugar, momento, niveles de hemoglobina, expectativa de vida, grado de mejoría del paciente tras cada transfusión y complicaciones derivadas de la intervención ¹¹⁵.

En pacientes oncológicos en fase avanzada de la enfermedad, la anemia afecta al 30-90% ¹⁶⁹, y alrededor de un 15% de los pacientes anémicos con cáncer son tratados con transfusiones de hematíes siendo, en general, unas dos unidades necesarias en cada tratamiento. Cada unidad de hematíes tiene un volumen aproximado de 300 ml que contienen 200 ml de glóbulos rojos, y tras la administración, la hemoglobina del paciente se ve incrementada en 1 g/dl. La vida media de los hematíes tras la transfusión es de 100 a 110 días, aunque en las primeras 24h un 10-15% se pierden. Las transfusiones de hematíes aumentan el oxígeno transportado a los tejidos ¹³⁶.

Sin embargo, otros estudios revelan que en CP las transfusiones de sangre son las terapias que más frecuentemente los médicos deciden retirar primero, ya que suelen ser terapias para salvar la vida ¹⁷⁰.

La decisión de cuánto transfundir a un paciente al final de la vida varía según las preferencias de paciente, familia y médico. La transfusión en pacientes en CP es un dilema ético, ya que es un recurso limitado que se ofrece a pacientes sin probabilidad de supervivencia, pero, también es un dilema ético negar la transfusión si esta puede ofrecer un alivio sintomático ¹⁷¹. Es por esto que algunos autores han recomendado limitar las transfusiones en CP ya que estas no se realizan con fines curativos. Si la transfusión se realiza para aminorar los síntomas de la anemia, se deberá limitar el número al mínimo necesario para garantizar un confort. En cuanto a las plaquetas, se recomienda su transfusión sólo cuando exista una hemorragia cuyo control del sangrado no ha cedido con medios convencionales de hemostasia y está generando distrés en el paciente ^{134, 137}. Se ha reportado que un 10% de los pacientes oncológicos terminales tendrán algún tipo de hemorragia que requerirá transfusión de plaquetas, dato que aumenta hasta el 30% en el caso de neoplasias malignas hematológicas, y que, el 76% de todas las transfusiones plaquetarias se realizan a pacientes con cáncer ^{134, 172}. Las hemorragias pueden abarcar desde un sangrado de bajo grado, hasta importantes o catastróficas, que pueden ser causadas por la propia enfermedad si, por ejemplo, existe invasión local del tumor, o por tratamientos antitumorales ¹⁷². El enfoque tradicional para el tratamiento de sangrado de tumores ha sido la radioterapia y la cirugía, surgiendo en los últimos años nuevas técnicas radiológicas, como la embolización intravascular ¹⁷³. En el caso de pacientes con cáncer gástrico, que habitualmente sufren hemorragias, la radioterapia es capaz de lograr hemostasia en el 54-80% de los casos, e incluso en más del 91% si el tratamiento se prolonga durante 1 mes ¹⁷⁴. En cualquier caso, se debe individualizar cada caso, tomando en cuenta lo que el paciente desea ^{134, 144}. La transfusión de plaquetas en CP raramente se lleva a cabo con fines profilácticos. Por lo general, se indica cuando ocurre un periodo de sangrado que no cede ¹³⁴. También la radioterapia o la cirugía pueden controlar el sangrado en las primeras 24-48h, pero no son tratamientos cómodos para los pacientes, y en ellos hay que considerar muy bien la esperanza de vida del paciente ¹⁷².

Los síntomas más relacionados con la anemia en pacientes terminales y, por tanto, motivos para recibir una transfusión, son la fatiga y la disnea ^{139, 175}. Cuando la indicación

de la transfusión es para paliar sintomatología, lo más común es que sea por disnea, fatiga y cansancio o debilidad ^{135, 140, 143, 168, 176, 177, 178}. Aunque también se señalan en otros estudios algunos síntomas más específicos, como letargia y ¹³⁵, dolor ^{178, 179}, anorexia y pérdida de peso ¹⁴³, náuseas y vómitos ^{140, 178}, exacerbación del dolor de angina, insuficiencia cardiaca congestiva y por solicitud explícita de la familia ¹⁷⁶.

Los beneficios en los síntomas suelen empezar a los 2 días tras la transfusión, y se mantienen durante unos 14 días ¹⁸⁰. El verdadero problema a evitar es que aparezca “dependencia de transfusión” que ocurre en pacientes que reciben transfusiones regulares de plaquetas y/o hematíes con más frecuencia que cada 8 semanas, siendo habitual en enfermedades hematológicas como el síndrome mielodisplásico, la neoplasia mieloproliferativa de plasma y leucemias ¹⁸¹.

Los umbrales para transfundir siempre han sido tema de debate que varía según la población, y que debe responder a los objetivos de la terapia ¹⁸¹. Cuando se transfunde basándose en criterios objetivos, como son los niveles de hemoglobina en sangre, estos suelen estar entre 7-10 g/dl ^{109, 135, 137, 139, 168, 182} e incluso mucho más bajas, 3,4-5,1 g/dl, en situaciones de emergencia ¹⁷⁹. Se ha estimado que se puede mejorar la fatiga y disnea tras transfusión de hematíes aun cuando los niveles de Hb son <7 g/dl, aunque los beneficios es probable que duren aproximadamente unos 13 días. En el caso de las transfusiones de plaquetas, el beneficio para detener o prevenir el sangrado tiene una vida útil de 4 a 8 días ¹⁸¹.

Los beneficios del tratamiento con transfusiones de hemoderivados no están bien resueltos, por la variabilidad de pacientes, de indicaciones para transfundir y por la sintomatología múltiple de este tipo de pacientes. Se mide la mejoría por resultados objetivos, como el aumento de niveles séricos de hemoglobina (sola o en conjunto con otros valores), la mejoría de sintomatología asociada a la anemia, o en términos de supervivencia. Otros investigadores recogen mejoría en términos subjetivos.

El beneficio del tratamiento con sangre a través de la mejoría de síntomas se recoge de dos maneras: bien explicado por los pacientes según su perspectiva, o bien con mediciones a través de instrumentos validados (FACT F-Fatigue Subscale, BFI, Escala analógica visual, Edmonton, Barthel, Karnofsky) ^{109, 139, 140, 168, 182}. Cuando son los pacientes los que refieren si han notado o no mejoría en su sintomatología, se obtiene el

resultado con preguntas abiertas, en las que los pacientes suelen referir beneficios, estar menos cansados, más fuertes, más hábiles para sus tareas diarias, y haber recibido una correcta información ^{175, 176, 183}.

En términos de supervivencia, se encuentran cifras muy bajas, que sólo indican 15 días ¹³⁷, 47,3 días ¹⁴⁰, 49 días ¹⁷⁵ y 58 días ¹⁷⁸ tras la transfusión, con la excepción de dos estudios que encontraron entre sus pacientes que sobrevivieron 3 meses ¹⁸³ y 117 días tras la terapia ¹⁴⁵. En cuanto a los días de ingreso, los pacientes anémicos presentan más tiempo de hospitalización que aquellos que no precisan transfusiones (15 días frente a 8 días), y además, aquellos pacientes a los que se les transfunden plaquetas tienen 10 días más de ingreso ¹³⁷.

Hay que tener en cuenta que las transfusiones conllevan algunos riesgos, que se dan en aproximadamente un 10% de las personas que reciben transfusiones: problemas / errores en el procedimiento, sobrecarga de hierro, posibles infecciones virales y bacterianas, lesiones inmunitarias directas y modulación inmunológica, hemólisis, errores en la compatibilidad de los grupos ABO, sobrecarga circulatoria que se produce en hasta un 1% de las transfusiones, reacciones hemolíticas, reacciones febriles, escalofríos, calambres, malestar, urticaria, reacciones anafilácticas. La reacción más común, con un 1-3% de incidencia es la reacción alérgica de la piel. También se ha establecido que podrían aumentar el riesgo de linfoma no-Hodgkin, y aumentan la mortalidad postquirúrgica en pacientes con cáncer de colon local y metastásico ^{136, 137, 176, 177}.

El objetivo de las transfusiones es corregir inmediatamente los signos y síntomas resultantes de la anemia. A pesar de ello, hay evidencia en la literatura de que las transfusiones de sangre pueden tener un impacto negativo en la progresión de la enfermedad. Meng J ha demostrado que las transfusiones incrementan la mortalidad de los tumores tras una intervención, en pacientes con cáncer de colon local y metastático ¹³⁷.

Por ello, y si se considera que el beneficio va a ser menor que los riesgos a los que se le puede exponer a un paciente, la transfusión no está indicada ¹⁸³. Saber cuándo vale la pena paliar un síntoma significa ser capaz de estimar la posible carga de efectos secundarios y el tiempo de espera hasta que el tratamiento funcione en comparación con el pronóstico real, así como las consecuencias económicas para el paciente y el centro

sanitario ¹⁸³. Hay que tener siempre presente que los hemoderivados son un recurso valioso y limitado que, en emergencias, pueden salvar vidas ¹⁷⁷. Hay que considerar, también, las consecuencias económicas directas e indirectas, al paciente y al sistema ¹³⁵. Si bien, algunos/as autores han demostrado que se pueden realizar transfusiones de sangre en el hogar para evitar interrumpir la vida diaria, como el estudio realizado en Lyon donde se determinó que 42 de 139 pacientes preferían recibir transfusiones en el hospital frente a su domicilio, en idénticas condiciones de seguridad y efectividad, la mayoría de transfusiones acaban haciéndose en centros sanitarios, con el gasto que ello conlleva ¹⁸⁴. Además, hay que tener en cuenta los gastos intangibles, como la inconveniencia o el disconfort que puede producir una transfusión, teniendo presente que los productos sanguíneos no son infinitos por lo que es necesario establecer líneas de investigación que ayuden a sanitarios y pacientes a tomar decisiones ^{134, 135, 150}.

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS



1. HIPÓTESIS:

Las transfusiones de hemoderivados son una práctica clínica diaria en pacientes con enfermedad avanzada terminal, estando siempre presente el dilema de transfundir o no, o más bien, cuándo dejar de transfundir si no se encuentran beneficios clínicos.

Existen en la actualidad un número cada vez mayor de investigaciones centradas en este tema, si bien el efecto sobre el beneficio o no de este tipo de terapia todavía no queda bien resuelto. En general, se demuestra que, por mínima que sea, existe una mejoría en los niveles de hemoglobina tras las transfusiones de hematíes. Pero existen otro tipo de cuestiones en este tipo de pacientes, como son la calidad de vida, medida o no con escalas, o la mejoría en cuanto a signos y síntomas que no quedan bien resueltas. De igual manera, la supervivencia tras la última terapia con hemoderivados requiere de investigaciones más profundas.

Este trabajo nace bajo el prisma de seguir cuestionándonos, como profesionales sanitarios/as implicados/as en cuidados paliativos, el por qué, el para qué y si se puede considerar la terapia con hemoderivados como un tratamiento en pacientes en estado terminal.

1.1. Preguntas de investigación:

¿Qué mejoras podemos encontrar al transfundir hemoderivados a un grupo de pacientes en estado terminal? ¿Qué circunstancias clínicas, sociodemográficas, éticas y económicas están en relación con este tipo de terapia, o bien cómo influye el tratamiento con hemoderivados en ellas? ¿Existe un buen registro en las historias clínicas (HC) de la categorización de los pacientes con enfermedad terminal, sus necesidades, características, y otras cuestiones éticas que afectan a su cuidado?

1.2. Hipótesis de investigación:

La hipótesis general de este estudio es que las terapias de transfusiones con hemoderivados en pacientes con enfermedad terminal mejoran las cifras de algunos valores de la analítica de sangre, como por ejemplo la hemoglobina, y la sintomatología a corto plazo que más limita a los y las pacientes, como fatiga, disnea o dolor, mejorando

así su bienestar, pero no están claros los beneficios a largo plazo para los niveles analíticos, los mismos síntomas, ni en la supervivencia.

2. OBJETIVOS

Los objetivos generales de esta Tesis Doctoral son:

1. Identificar los criterios para indicar la transfusión de hemoderivados en pacientes con enfermedad avanzada en estado terminal, así como analizar los beneficios, si los hubiera, en términos de mejora de su situación clínica respecto a signos y síntomas, analítica, y de supervivencia.
2. Analizar la existencia de registros en las historias clínicas que señalen al/la paciente como terminal, así como la aplicación de actuaciones paliativas y otras cuestiones éticas.
3. Describir la magnitud, en términos económicos, de las pruebas y tratamientos que se realizan durante un ingreso hospitalario en pacientes con enfermedad avanzada terminal.

Estos objetivos generales se han formulado en otros cuatro objetivos específicos, que corresponden a los artículos publicados y/o pendientes de publicación en revistas científicas, que componen esta investigación de Tesis Doctoral.

Artículo I. Hernández Bello E, Gasch Gallén A, Tomás Aznar C. Las transfusiones de derivados sanguíneos en pacientes terminales, ¿qué beneficios podemos encontrar? Una revisión sistemática. *Med. Paliat.* 2020; 26. DOI: 10.20986/medpal.2020.1008/2018

Objetivo: Analizar los estudios publicados que evaluaran los beneficios del tratamiento con transfusiones de derivados sanguíneos en pacientes con una patología en estado terminal y en cuidados paliativos.

Artículo II. Hernández Bello E, Gasch Gallén A. ¿Tiene relevancia transfundir hemoderivados a un grupo de pacientes con enfermedad terminal? Resultados de un estudio descriptivo. Rev Clin Esp.

Objetivo. Conocer las posibles relaciones entre las características sociodemográficas y clínicas de los/as pacientes con enfermedad terminal que reciben transfusiones y si se observan beneficios de esta terapia en términos analíticos, de supervivencia y de sintomatología.

Artículo III. Hernández Bello E, Gasch Gallén A. Cuestiones éticas en los registros clínicos de un grupo de pacientes terminales ingresados en un hospital de tercer nivel. Carencias y mejoras. Rev Esp Salud Pública. 2020

Objetivo: Identificar la existencia de registros en las Historias Clínicas (HC) que señalen una correcta actuación paliativa en pacientes terminales y sus familias y estudiar su relación con variables sociodemográficas y clínicas.

Artículo IV. Hernández Bello E, Gasch Gallén A. Study of the expenditure generated in a third level hospital by the admission and the treatments and tests received by patients in the terminal phase. Nurs Econ. 2020.

Objetivo. To know the characteristics of a population of terminally ill patients admitted to hospital, who receive treatment and the application of diagnostic and therapeutic tests, as well as to know the amount that this generates in the NHS.

METODOLOGÍA



1. TIPO DE ESTUDIO

Para la elaboración de esta tesis se han utilizado dos tipos de metodología: la revisión bibliográfica, el estudio transversal y el observacional retrospectivo, en función de los diferentes objetivos ya expuestos.

En primer lugar, se realizó una revisión bibliográfica de la literatura científica existente y disponible online, sin límite de fechas, debido a los escasos trabajos que se han publicado sobre este tema. En la estrategia de búsqueda se incluyeron combinaciones de las palabras clave que se muestran en la tabla 3.

Tabla 3: Términos PICO para búsqueda bibliográfica.

Problema	Intervención	Comparación	Resultado
“Enfermedad Terminal” “Terminal illness”	“Transfusión” “Blood component transfusion”	“Mediciones objetivas: parámetros sanguíneos”	“Efectividad” “effectiveness”
“Enfermedad crónica” “Chronic disease”	“Transfusión sangre” “Blood transfusion”	“Mediciones subjetivas: calidad de vida, signos y síntomas”	“Mejoría” “Improvement”
“Cuidados Paliativos” “Palliative care”	“Transfusión plaquetas” “Platelet transfusion”	“Mejoría en la supervivencia”	“Beneficio” “benefit / profit”
“Anemia” “Anaemia”	“Transfusión plasma” “Plasma transfusion”		“Calidad de vida” “Quality of life”
“Disnea” “dyspnoea”			“Supervivencia” “survival”
“Fatiga” “fatigue”			
“Debilidad” “weakness”			

Las bases de datos fueron Medline (Pubmed), el índice bibliográfico español en ciencias de la salud (IBECS) y Cochrane Library. Se partió de la pregunta de investigación utilizando los componentes del sistema PICO (Problema, Intervención, Comparación y Resultado) ¹⁸⁵.

Tras la lectura de los títulos de los artículos, se analizaron los resúmenes, incluyendo los estudios que cumplieron los siguientes criterios que pueden observarse en la figura 1 del artículo publicado, sí como la estrategia de búsqueda realizada y los principales resultados obtenidos.

Se utilizó la guía PRISMA para realizar la revisión sistemática ¹⁸⁶ clasificando la calidad de la evidencia científica de los artículos seleccionados según los criterios de la Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), que proponen 6 niveles de evidencia científica y 4 grados de recomendación ¹⁸⁷.

El análisis de la información en los resultados se estructuró según nivel de evidencia de los estudios escogidos, y los criterios que fueron utilizados por los autores para indicar la transfusión de hemoderivados en los pacientes de sus estudios, resumiéndose en dos categorías: niveles de hemoglobina y sintomatología.

En segundo lugar, se realizó un estudio descriptivo transversal, aunque la metodología para la recogida de los datos fue observacional retrospectivo, con pacientes mayores de 18 años que estuvieron ingresados/as en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza (HCULB) desde enero de 2017 a diciembre del mismo año. Estos/as pacientes fallecieron con criterios de enfermedad terminal, y recibieron transfusión de hemoderivados durante su último ingreso antes de fallecer.

El motivo por el que se realizó el estudio en un hospital es porque la mayoría de personas seguimos falleciendo en centros hospitalarios, como se había demostrado anteriormente en estudios realizados en España en Madrid (61%) ⁷⁹, País Vasco (71,1%) ⁸⁰, Cataluña (61%) ⁷⁶ y Valladolid (79,6%) ¹⁸⁸.

2. DISEÑO: ÁREA, POBLACIÓN Y MUESTRA.

El HCULB pertenece al Sector Zaragoza III, que nació en 2002, pero fue en febrero de 2005 cuando se consolidó formalmente con la publicación del Decreto 41/2005 de 22 de febrero^h, de Organización y funcionamiento del Sector Sanitario en el Sistema de Salud de Aragón¹⁸⁹.

El Sector Sanitario III de Zaragoza forma el Área de Salud III. En 2017, año en que se realiza el estudio, la población registrada era 304.798 habitantes, 151.791 hombres y 153.007 mujeres. Del total de la población, el 80,52% son mayores de edad (mayores de 18 años), y el 19,85% son mayores de 65 años, lo que nos sitúa ante una población envejecida¹⁹⁰. Ver en anexo I la tabla 4.

El sector Zaragoza III cuenta con una extensión superior a los 6.000 km². Lo componen 116 municipios de 9 comarcas diferentes¹⁸⁹. Incluye 22 zonas de salud, con 22 centros de Atención Primaria, siendo de estos, 15 rurales (Alagón, Borja, Cariñena, Casetas, Ejea de los Caballeros, Épila, Gallur, Herrera de los Navarros, La Almunia de Doña Godina, María de Huerva, Sádaba, Sos del Rey Católico, Tarazona, Tauste, Utebo) y 7 urbanos (Bombarda, Delicias Norte, Delicias Sur, Miralbueno-Garrapinillos, Oliver, Univérsitas, Valdefierro); 119 consultorios locales; 3 Centros de especialidades; 2 hospitales para la atención especializada; y 4 centros de Salud Mental. Un total de 150 edificios, con más de 200.000 m² de superficie^{189, 190}. En el anexo I se puede observar en las figuras 3 y 4 los mapas del Sector Sanitario III de Zaragoza.

El presupuesto anual es de, aproximadamente, 193 millones de euros. En el Hospital Clínico se realizan más de 470.000 consultas, unas 6.000.000 de determinaciones analíticas y 15.000 intervenciones quirúrgicas, con más de 360.000 estancias al año¹⁸⁹.

Todo ello, gracias a los más de 4.000 profesionales que trabajan en este sector, de los que el 20% son médicos, 50% personal de enfermería, y el 30% restante, personal no sanitario¹⁸⁹.

^h Actualmente regulado por el Decreto 174/2010 de 21 de septiembre, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el reglamento de la estructura y funcionamiento de las áreas y sectores del Sistema de Salud de Aragón. BOA nº 194 de 4 de Octubre de 2010. Revisión vigente desde 17 de Marzo de 2015

3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

3.1. Criterios de inclusión

- 1) Mayores de 18 años en el momento del estudio
- 2) Haber sido diagnosticados/as de una enfermedad en fase avanzada terminal
- 3) Estar ingresados/as en el HCULB, y recibir durante su último ingreso hospitalario antes de fallecer, al menos, una vez, terapia con transfusiones sanguíneas
- 4) Fallecer en 2017

3.2. Criterios de exclusión

- 1) Se excluyeron a aquellos/as pacientes que estuvieron ingresados/as en los servicios de urgencias, sin tener ingreso en servicio de hospitalización, o ingresados/as en los servicios obstetricia y Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).
- 2) También se excluyeron aquellos/as que, a pesar de fallecer durante el mismo periodo de tiempo y recibir transfusiones de hemoderivados, la causa de la muerte fue diferente a una enfermedad en fase terminal avanzada.

Los motivos por los que se excluyeron los y las pacientes ingresados/as en los servicios anteriormente nombrados fueron:

- Ingresados/as en urgencias se entiende que pueden llegar a este servicio por múltiples situaciones, y fallecer allí, no siempre por situación de terminalidad, sino por otras causas, como pueden ser accidentes. Además, el periodo de tiempo que están en un servicio de urgencias suele ser corto.
- Ingresadas en obstetricia se entienden mujeres que puedan fallecer por complicaciones durante embarazo y/o parto, por lo que tampoco serían pacientes terminales.
- Ingresados/as en UCI, porque se entiende que si hay criterio de ingreso en cuidados críticos es porque el/la paciente no tiene una enfermedad terminal.

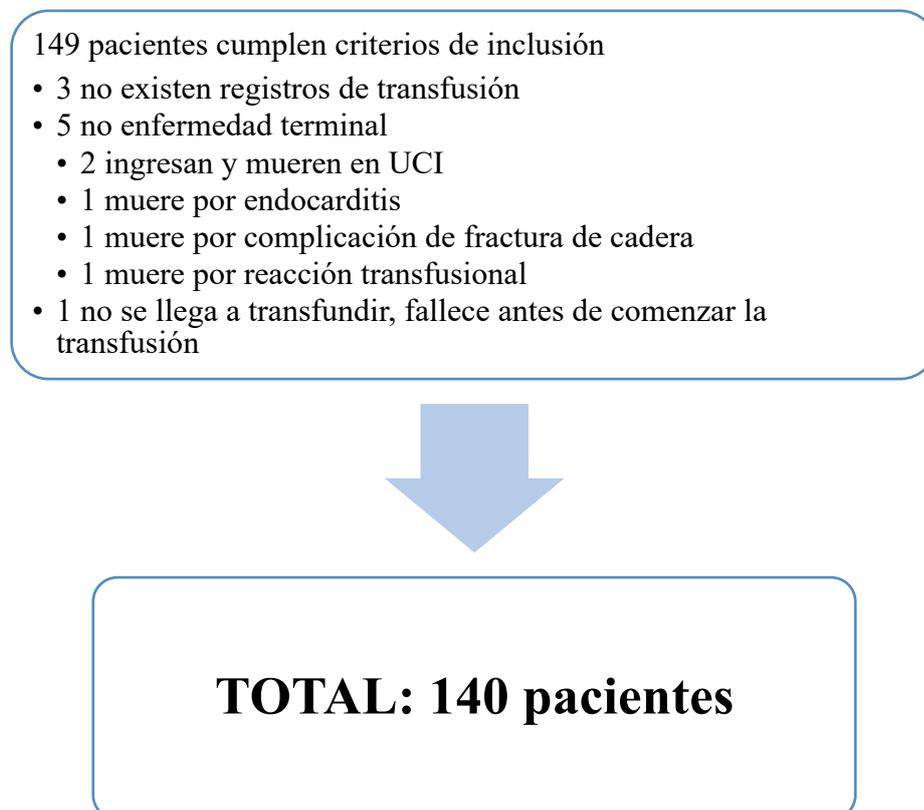
El número final de pacientes de este estudio fue de 140, tras haber rechazado a 9 por no cumplir los criterios de inclusión.

- En 3 no existen registros en la evolución de enfermería de transfusión de componentes sanguíneos, y tampoco en la historia clínica médica al alta.
- 5 pacientes se consideraron, tras leer su historia clínica, que no eran terminales.

De estos:

- 2 ingresaron y murieron en UCI, por lo que se considera que tenían criterios para ser reanimados, y no eran terminales.
 - 1 muere consecuencia de una endocarditis, no por enfermedad terminal
 - 1 paciente, a pesar de su edad avanzada, leyendo la historia tenía muy buena calidad de vida, vivía sola y era autónoma para las ABVD, pero sufrió una caída y consecuencia de la fractura y la posterior intervención quirúrgica tuvo una complicación con infección post-quirúrgica, motivo por el cual falleció
 - 1 paciente que tiene una reacción transfusional por la que sufre una PCR que acaba muriendo
- En 1 paciente no se llega a transfundir porque fallece antes de comenzar la transfusión.

Figura 5 Población de estudio



4. VARIABLES E INSTRUMENTOS

Se diseñó un documento ad hoc para recoger los datos socio-demográficos y clínicos.

4.1. Variables dependientes

Tipo de hemoderivado transfundido: se recogió el tipo de hemoderivado transfundido en función de si fueron concentrados de hematíes, pool de plaquetas o unidades de plasma fresco congelado. Se recogió en las historias clínicas (HC) el número de cada uno de estos componentes que fueron transfundidos.

Información al paciente: se recogió en las HC si los/las pacientes habían sido informados/as directamente de su situación y pronóstico clínico (Si/No), y en caso de que no fueran ellos/as los informados/as quién recibió esa información (familiares, tutor/a) o si existió algún motivo que justificara la no información directa al/la paciente, como por ejemplo en casos de deterioro cognitivo.

Documento de voluntades anticipadas: se recogió si los/las pacientes tenían registrado el documento de voluntades anticipadas (Si/No) en el Registro que existe a tal efecto, perteneciente al Departamento de Salud y Consumo, del Sistema Aragonés de Salud (SALUD).

Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET): se recogió en las HC el registro y la codificación de los/las pacientes con este término (Si/No) que sugiere que la enfermedad terminal ya no responde a ningún tratamiento activo en las HC.

No Reanimación Cardiopulmonar (No-RCP) en caso de parada cardiorrespiratoria: se recogió en las HC el registro y la codificación de los/las pacientes con este término (Si/No) que indica cómo deben actuar los/as sanitarios/as ante una parada cardiorrespiratoria en paciente con enfermedad terminal avanzada.

Código Z.51.5: aparece en la décima Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) para identificar a los pacientes en situación de CP. Se recogió de las HC (Si/No).

Sedación Paliativa: se recogió en las HC y notas de enfermería si los/as pacientes recibieron sedación paliativa (Si/No) en los últimos días de vida.

4.2. Variables independientes

4.2.1. Variables socio-demográficas

Edad: se recogió en las HC y en el conjunto mínimo básico de datos (CMBD)

Sexo: mujer/hombre, se recogió en las HC y en el CMBD

Persona principal de apoyo: identificando en esta variable el/la principal agente de cuidados de los/las pacientes del estudio, clasificándose en 18 categorías al diferenciar tanto por sexo y si era una sola persona encargada del cuidado, o más. Se codificó en función de si era familia (cónyuge: marido/mujer, hermano/a, hijo/s/a/as, prima, nuera), familia sin especificar, o no familiares (servicios sociales, tutor de residencia, cuidadores: hombre/mujer), acompañante, no tenían a nadie que les cuidara, o no se registró si había o no persona de apoyo.

Situación de convivencia: se recogió de las HC y el CMBD, tanto al ingreso como al alta, de los/as pacientes el lugar donde vivían (domicilio, residencia) o donde murieron (domicilio, residencia, exitus en hospital) o si se desconocía tanto de dónde procedían como a dónde se fueron de alta.

Procedencia: se recogió de las HC si los/as pacientes procedían de entorno urbano (Zaragoza capital), o rural.

4.2.2. Variables clínicas

Patología diagnosticada: se recogió de las HC y el CMBD las patologías de los pacientes, encontrándose 49 patologías diferentes: 26 patologías generales; 13 oncológicas; 10 hematológicas.

Metástasis: se recogió en las HC si los/as pacientes diagnosticados de patología oncológica, además, tenían metástasis (Si/No).

Sintomatología: se recogieron en las notas clínicas de enfermería un total de 34 signos y síntomas.

Servicio/Unidad de ingreso: se recogió del CMBD que los/as pacientes del estudio estuvieron ingresados/as en 13 unidades diferentes.

Número de ingresos en el último año: se recogió de las HC el número de ingresos que tuvieron los/as pacientes durante el último año antes de fallecer.

Supervivencia desde la última transfusión: se recogió de las HC los días que vivieron los/as pacientes desde la última transfusión que recibieron en el hospital.

Días de sedación: se recogió de las HC los días que pasaron desde que se inició sedación paliativa hasta el momento del exitus.

Constantes vitales: se recogió de las HC y el evolutivo de enfermería las cifras de tensión arterial sistólica (TAS), tensión arterial diastólica (TAD), frecuencia cardíaca (FC), Saturación de oxígeno (SaO₂), temperatura (T^a) y necesidad de oxigenoterapia, tanto antes como después de las transfusiones de hemoderivados.

Analítica de sangre (hemograma): se recogió de la HC los valores del hemograma previo y posterior a la transfusión de hemoderivados, recogándose los valores de hemoglobina (Hb), hematocrito (Hto), Leucocitos y plaquetas.

Pruebas diagnósticas y/o terapéuticas: se recogieron de las HC todas las pruebas diagnósticas y/o terapéuticas realizadas durante el último ingreso, un total de 59.

4.2.3. Variables económicas.

Coste por estancia en el HCULB: con datos facilitados por el Departamento de Gastos del HCULB se calculó el coste por estancia, a partir del dato de 474,76€ por día de estancia en planta de hospitalización.

Precio de las pruebas diagnósticas y/o terapéuticas: Se recogió de las HC y de las notas de enfermería. Para conocer el precio de las pruebas se contactó, en primer lugar, con la supervisora de investigación y con la Directora de enfermería del hospital. Se nos facilitó el documento ORDEN SAN/285/2019ⁱ de 25 de febrero, por la que se modifica el anexo de la Orden SAN/1221/2017^j de 21 de julio, en la que se establecen los precios y tarifas máximas aplicables en la prestación de servicios sanitarios con medios ajenos al Sistema de Salud de Aragón, así como la ORDEN de 17 de septiembre de 2015^k, de los Consejeros de Hacienda y Administración Pública y de Sanidad, por la que se crean los precios públicos por la prestación de servicios o realización de actividades propias de la Entidad Pública Aragonesa del Banco de Sangre y Tejidos. No se obtiene el precio de

ⁱ ORDEN SAN/285/2019, de 25 de febrero, por la que se modifica el anexo de la Orden SAN/122/2017, de 21 de julio, por la que se establecen los precios y tarifas máximas aplicables en la prestación de servicios sanitarios con medios ajenos al Sistema de Salud de Aragón. BOA nº61, de 28 de marzo de 2019.

^j Orden SAN/1221/2017, de 21 de julio, por la que se establecen los precios y tarifas máximas aplicables en la prestación de servicios sanitarios con medios ajenos al Sistema de Salud de Aragón. BOA nº165 de 29 de agosto de 2017.

^k Orden de 17 de septiembre de 2015, de los Consejeros de Hacienda y Administración Pública y de Sanidad, por la que se crean los precios públicos por la prestación de servicios o realización de actividades propias de la Entidad Pública Aragonesa del Banco de Sangre y Tejidos. BOA Nº215 de 6 de noviembre de 2015.

muchas de las pruebas, por lo que se opta por buscar los precios públicos de otras CCAA, hallándose que los documentos más completos son los del Servicio Gallego de Salud (SGS)^l, y el Servicio Andaluz de Salud (SAS)^m. De las obtenidas en el documento de Aragón, se toman esos precios. Del SGS se toman los datos de: analítica completa, cistoscopia, esputo, paracentesis, PAAF (punción aspiración con aguja fina), CPRE (colangiopancreatografía retrógrada endoscópica) y drenaje biliar. Del SAS se toman los datos del coste de la intervención quirúrgica para amputación. Para las pruebas ECG (electrocardiograma), toracocentesis, eco-cardiograma, eco-doppler, radiología, quimioterapia, radioterapia, y canalización de vía central, se realiza una media de los precios obtenidos desde Galicia y Andalucía. Aun así, de algunas pruebas no se obtienen datos.

^l Decreto 56/2014, do 30 de abril, polo que se establecen las tarifas dos servicios sanitarios prestados nos centros dependentes do Servizo Galego de Saúde e nas fundacións públicas sanitarias. DOG nº96, de 21 de maio de 2014.

^m Orden de 14 de octubre de 2005, por la que se fijan los precios públicos de los servicios sanitarios prestados por Centros dependientes del Sistema Sanitario Público de Andalucía. BOJA nº210, de 27 de octubre de 2005, Sevilla.

Orden de 8 de mayo de 2018, por la que se modifica la Orden de 14 de octubre de 2005, por la que se fijan los precios públicos de los servicios sanitarios prestados por centros dependientes del Sistema Sanitario Público de Andalucía. BOJA nº92, de 15 de mayo de 2018.

5. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó un estudio descriptivo con frecuencias y porcentajes de todas las variables de estudio. Para estudiar la asociación entre las variables sociodemográficas y clínicas, y el registro de las cuestiones éticas (Información al paciente, LET, No-RCP, documento de voluntades anticipadas, sedación) se aplicó la prueba de X^2 de Pearson y Test exacto de Fisher en función del tamaño de los grupos, calculando un intervalo de confianza al 95% para cada tipo de variable y exigiendo un nivel de significación estadística de $p < 0,05$.

Para estudiar la relación entre los tipos de componentes sanguíneos transfundidos y las variables sociodemográficas y clínicas se realizó un análisis no ajustado con la prueba X^2 de Pearson calculando un intervalo de confianza al 95%, con un nivel de significación estadística de $p < 0,05$ para cada tipo de variable. Se realizó una prueba T para muestras independientes entre las variables constantes vitales medidas antes y después de las transfusiones, y los resultados de la analítica pre y post transfusional.

Con relación al estudio de cuestiones éticas en los registros clínicos, se realizaron cuatro modelos de regresión logística bivariada, uno para cada uno de las variables que indicaban registro de actuación paliativa, de las que se obtuvieron datos. Como variables independientes, se eligieron aquellas en las que el análisis bivariado previo, habían demostrado un valor de significación $p \leq 0,2$ con la variable principal. Se tuvo en cuenta que, la *odds ratio* (OR) de los estimadores elegidos contuviera el intervalo de confianza del 95%.

Para estudiar la relación entre las variables y el coste y los días de estancia, se realizó un estudio bivariado aplicando la prueba de X^2 de Pearson.

El análisis estadístico se realizó con el programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)® versión 22.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón (CEICA), y por la Dirección del HCULB, y se puede observar en el anexo II.

En el desarrollo de esta investigación se han tenido en cuenta los principios éticos, y la normativa y legislación para el desarrollo de estudios con seres humanos. Se ha asegurado la confidencialidad de los datos de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitalesⁿ; y se ha cumplido con las obligaciones establecidas en la Ley 14/2007 de 3 de julio, de Investigación Biomédica^o.

Para acceder al registro de voluntades anticipadas hubo que solicitar al Departamento de Salud y Consumo permiso y claves de investigación.

En el anexo II se pueden consultar todos los permisos solicitados para la realización de esta tesis.

ⁿ Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE nº 294, de 6 de diciembre de 2018. Vigencia desde 7 de diciembre de 2018.

^o Ley 14/2007 de 3 de julio, de Investigación Biomédica. BOE nº 159, de 4 de julio del 2007. Vigencia desde 5 de julio de 2007.

6. FUENTES DE INFORMACIÓN

La selección de los sujetos se realizó gracias a la facilitación del CMBD del servicio de estadística del HCULB. Se obtuvieron dos bases cuyos datos se cruzaron posteriormente, para crear una sola:

- 1) Pacientes mayores de 18 años que murieron en 2017, con ingreso mayor de 24h
- 2) Pacientes mayores de 18 años que recibieron transfusión de hemoderivados en 2017

Excluyendo los ingresados en urgencias, obstetricia y UCI.

Así, nuestra base de datos son los pacientes mayores de 18 años que estuvieron ingresados en 2017 en el HCULB y murieron habiendo recibido durante su ingreso transfusión con algún tipo de hemoderivados.

No obstante, como la revisión de las Historias Clínicas se realizó de manera manual, leyendo todas las notas de enfermería e informes de exitus realizadas por médicos/as de los y las pacientes seleccionados, se puede valorar si esos y esas pacientes tenían o no una enfermedad terminal, excluyendo los casos que no lo fueron, o aquellos en que no quedó bien resuelto con la información manejada.

La primera base de datos cuenta con los pacientes descritos que ingresaron entre el 1 de enero de 2017 y el 30 de septiembre 2017, y fue facilitada por el hospital en julio de 2018. En octubre de 2018 se facilitó la segunda parte de este CMBD de los pacientes incluidos entre el 1 de octubre y el 31 de diciembre de 2017.

Los datos sociodemográficos y clínicos se obtuvieron de la historia clínica electrónica de los pacientes.

El precio de las pruebas diagnósticas y terapéuticas se obtuvo de las, ya nombradas, ORDEN SAN/285/2019 de 25 de febrero, por la que se modifica el anexo de la Orden SAN/1221/2017 de 21 de julio, en la que se establecen los precios y tarifas máximas aplicables en la prestación de servicios sanitarios con medios ajenos al Sistema de Salud de Aragón, así como la ORDEN de 17 de septiembre de 2015, de los Consejeros de Hacienda y Administración Pública y de Sanidad, por la que se crean los precios públicos por la prestación de servicios o realización de actividades propias de la Entidad Pública Aragonesa del Banco de Sangre y Tejidos. También del Decreto 56/2014, do 30 de abril,

polo que se establecen las tarifas dos servicios sanitarios prestados nos centros dependientes do Servizo Galego de Saúde e nas fundacións públicas sanitarias, del SGS, y la Orden de 14 de octubre de 2005, por la que se fijan los precios públicos de los servicios sanitarios prestados por Centros dependientes del Sistema Sanitario Público de Andalucía, y la Orden de 8 de mayo de 2018, por la que se modifica la Orden de 14 de octubre de 2005, por la que se fijan los precios públicos de los servicios sanitarios prestados por centros dependientes del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

7. PROCESO DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

En un principio, al no poder acceder a ningún registro estadístico a través de etiquetas que delimitan a los pacientes terminales y su curso clínico, como “enfermedad terminal”, “mal pronóstico”, “LET”, etc. Se pensó en utilizar el criterio de un valor en la escala Norton <14 como punto de partida para saber si un paciente tenía más riesgo de UPP debido a su situación clínica, relacionado con la dependencia, y a partir de ahí, averiguar si esta característica era debida a una enfermedad terminal.

El criterio de obtener a los pacientes ingresados con un Norton <14 se justifica por la existencia de una relación significativa entre las escalas Barthel y Norton, encontrada en un estudio anteriormente realizado en el HCULB ¹⁹¹. La relación entre las escalas Barthel y Norton se consideró útil para incluir a los y las participantes de esta investigación, debido a que, el registro de la escala Norton al ingreso es obligatorio, no así el Barthel, que solo se registra en alta de Enfermería y no en todas las ocasiones. Pero el Norton, al ser un registro de enfermería, no aparece en el CMBD del hospital, motivo por el cual, hubo que prescindir de este criterio. Además, nos dimos cuenta que un paciente oncológico puede ingresar con un Norton de 20 (máxima puntuación) y tener un rápido deterioro en cuestión de días y semanas según el estadio de la enfermedad y, por tanto, estaríamos sesgando la muestra.

Finalmente, las bases de datos que se obtuvieron, como se ha nombrado anteriormente, fueron una con los y las pacientes que fallecieron, y otra con los y las pacientes que recibieron transfusiones de hemoderivados. Se cruzaron ambas dos, siendo nuestra base final los y las pacientes que se murieron en el hospital tras haber recibido transfusiones sanguíneas en el año 2017.

El hecho de ser un estudio retrospectivo ha supuesto tener que diferenciar con la lectura de las HC los y las pacientes terminales de los y las que no lo eran. Por las características temporales del estudio tampoco se ha podido hablar con los y las pacientes, y se ha recogido sus impresiones, y lo que referían los familiares y los y las cuidadores/as según el evolutivo escrito por enfermería, en ocasiones poco específico y poco revelador.

RESULTADOS



En este apartado se presentan los resultados del trabajo de tesis por orden metodológico, en cuanto al proceso de investigación y según las fases en las que se basaron el desarrollo de la misma.

En primer lugar, se realizó el artículo de revisión sistemática donde nos preguntamos si las transfusiones con derivados sanguíneos en pacientes terminales podrían resultar beneficiosas.

En segundo lugar, se realizaron dos estudios descriptivos transversales sobre las principales cuestiones que se estudiaron en esta investigación. El primero se centra en la descripción de las transfusiones que se realizaron en estos/as pacientes, describiendo y estableciendo relaciones tanto con las variables sociodemográficas y clínicas, como con otras que resultaron de interés durante la investigación, como puede ser el efecto sobre las constantes vitales, o el análisis de la evolución de las analíticas sanguíneas (hemograma) antes y después de las respectivas transfusiones.

El segundo artículo, se corresponde a las cuestiones éticas que aparecieron en los registros clínicos de los y las pacientes incluidos/as en este estudio, y sus relaciones con las variables sociodemográficas y clínicas. En este artículo se hace una descripción exhaustiva sobre las características sociodemográficas de la presente población.

Por último, se realizó un análisis descriptivo económico utilizando, por una parte, un cálculo aproximado del gasto que produjeron los y las pacientes por el mero hecho de estar ingresados/as; y por otra parte, algo más detallado, contabilizando el precio de cada una de las pruebas y tratamientos que se les realizaron, incluyendo el gasto que produjeron las transfusiones de hemoderivados.

1. REVISIÓN SISTEMÁTICA

1.1. Resultados del estudio de Revisión Sistemática

Los resultados de este estudio han sido publicados en el siguiente artículo: **Hernández Bello E, Gasch Gallén A, Tomás Aznar C. Las transfusiones de derivados sanguíneos en pacientes terminales, ¿qué beneficios podemos encontrar? Una revisión sistemática. Med. Paliat. 2020; 26. DOI: 10.20986/medpal.2020.1008/2018**



REVISIÓN

Las transfusiones de derivados sanguíneos en pacientes terminales, ¿qué beneficios podemos encontrar? Una revisión sistemática

Estela Hernández Bello¹, Ángel Gasch Gallén² y Concepción Tomás Aznar²

¹Unidad de Medicina Interna, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza, España. ²Departamento de Fisiatría y Enfermería, Universidad de Zaragoza, España

Recibido el 12 de noviembre de 2018
Aceptado el 19 de octubre de 2019

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos,
enfermedad crónica,
transfusión sanguínea,
calidad de vida,
anemia.

Resumen

Introducción: El 5-17,5 % de los pacientes terminales requieren transfusión con hemoderivados por anemia crónica, siendo las indicaciones para transfundir los niveles de hemoglobina (< 12 g/dl) y los síntomas. El objetivo de este estudio fue analizar los beneficios que obtienen estos pacientes con el tratamiento con hemoderivados.

Métodos: Revisión sistemática realizando la búsqueda en las bases de datos Medline, IBECs y The Cochrane Library. Se acotó a inglés y español, pacientes terminales adultos, tratamiento con hemoderivados, y estudios de casos y controles, cohortes, descriptivos y ensayos clínicos.

Resultados: Se seleccionaron 17 artículos de 297 encontrados: 1 casos-control, 1 caso clínico, 1 cualitativo y 14 descriptivos. 9 señalaron beneficios en síntomas, 4 mejoría de la hemoglobina sérica, y 4 combinaron las dos mediciones.

Conclusiones: Todos los estudios habían aplicado el nivel de hemoglobina para indicar transfusión. La fatiga, la disnea y los niveles de hemoglobina mejoran tras la terapia, pero no mejora la calidad de vida o la supervivencia.

*Autor para correspondencia:

Estela Hernández Bello

Unidad de Medicina Interna, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Avda. San Juan Bosco, 15, planta 12, 50009, Zaragoza, España

Correo electrónico: estelahbello@gmail.com

DOI: [10.20986/medpal.2020.1008/2018](https://doi.org/10.20986/medpal.2020.1008/2018).

1134-248X/© 2020 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Palliative care, chronic disease, blood transfusion, quality of life, anemia.

Abstract

Background: Chronic anemia is a common process in terminal patients, requiring blood transfusion between 5 and 17,5 % of these patients. The main indications for transfusion are based on hemoglobin levels (< 12 g/dl) and symptomatology. The objective was to analyze the benefits of treatment with Blood transfusions in these patients.

Methods: A systematic review searching in Medline, IBECs, and The Cochrane Library. Criteria for inclusion: written in Spanish or English, adult terminal patients population, and types of studies: clinical trials, case-control studies, cohort studies and descriptive studies.

Results: 17 articles were selected from 297. 1 cases and controls, 1 clinical case, 1 qualitative and 14 descriptions. 9 showed benefits in symptoms, 4 improvement in serum hemoglobin, and the 4 combined the two measurements.

Conclusions: All the articles had applied the hemoglobin level criterion to indicate transfusion. Fatigue, dyspnoea, and hemoglobin levels improve after therapy, but it does not improve quality of life or survival.

Hernández Bello E, Gasch Gallén A, Tomás Aznar C. Las transfusiones de derivados sanguíneos en pacientes terminales, ¿qué beneficios podemos encontrar? Una revisión sistemática. *Med Paliat.* 2020;26(X):XXX-XXX

Introducción

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define enfermedad terminal como aquella avanzada, progresiva e incurable, en ausencia de posibilidades razonables de respuestas al tratamiento específico, con la aparición de numerosos problemas físicos intensos, multifactoriales y cambiantes, que generan gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico como consecuencia de la presencia explícita o no de la muerte y con un pronóstico de vida limitado inferior a seis meses^{1,2}. El objetivo de los cuidados paliativos es la “consecución de la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias”, recomendándose que estos no empiecen al final de la vida^{1,3-5}, siendo la calidad de vida un fenómeno subjetivo y multidimensional^{6,7}. Una de las interpretaciones de calidad de vida es “una aceptación cercana al bienestar que incluye desde el placer y la comodidad hasta la propia dignidad de la persona”⁸.

La mayoría de las unidades de cuidados paliativos están compuestas por pacientes oncológicos con mal pronóstico, cuyo diagnóstico o tratamientos concomitantes les lleva al desarrollo de anemia⁹ en un 68-77 % de los pacientes¹⁰⁻¹⁴. La anemia influye en el estado físico, funcional y en la calidad de vida¹¹. En los cánceres hematológicos, además, sufrirán problemas de coagulación y dolores muy fuertes¹⁵.

La OMS define la anemia como niveles bajos de hemoglobina en sangre para mujeres por debajo de 12 g/dl y en

hombres de 13 g/dl^{10,16}. La etiología es múltiple: defecto nutricional, insuficiente producción de glóbulos rojos o tratamientos que supriman la actividad de la médula espinal^{10,14,17,18}. La anemia de los procesos crónicos aparece en los 2 primeros meses de la enfermedad y no progresa, es típica en pacientes con patologías infecciosas, neoplásicas o autoinmunes^{18,19}. La European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) recomienda que, en pacientes que reciben quimioterapia, el tratamiento de la anemia se inicie con niveles de hemoglobina de 9-11 g/dl²⁰.

La transfusión de hemoderivados (hematíes y plaquetas) es un recurso que, en ocasiones, es preciso utilizar en cuidados paliativos, siendo la incidencia entre un 5 y un 17,5 %²¹. Aproximadamente, un paciente oncológico recibe en un mes 3 concentrados de hematíes y un 60 % refiere mejoría tras el tratamiento⁹.

La indicación para transfundir viene dada por el estado clínico del/la paciente (síntomas, cifras de hemoglobina y hematocrito), habiéndose comprobado alivio en lo referente a la debilidad física^{9,17,21-23}. La fatiga y la disnea son los síntomas más relacionados con anemia en pacientes en cuidados paliativos y son los motivos para recibir una transfusión^{13,24}, relacionándose la fatiga con una disminución más intensa de la calidad de vida incluso que el dolor^{18,25,26}.

La decisión de cuánto transfundir a un paciente terminal varía, teniendo en cuenta valores clínicos, el lugar, el momento, las expectativas y las complicaciones derivadas de la

transfusión⁸, estando recomendado limitar las transfusiones en cuidados paliativos si no se realizan con fines curativos. Si se realiza para aminorar los síntomas, se deberá limitar el número al mínimo necesario para garantizar confort. En cuanto a las plaquetas, se recomienda su transfusión solo cuando exista una hemorragia cuyo control no ha cedido con medios convencionales de hemostasia y está generando malestar en el paciente^{9,11}.

En el “National Hospice Study” en Gran Bretaña, fue documentado que los pacientes con cáncer terminal que reciben cuidados convencionales tienen 5 veces más riesgo de ser transfundidos, siendo un 27 % más altas en las últimas 4 semanas cuando se aplican cuidados convencionales que cuando estos son dados en casa (4 %) y en “hospices” (8 %). El 60 % de los pacientes que han recibido transfusión mueren en el mismo periodo de hospitalización, 49 días después. Otros autores aportan que la media de supervivencia son 14 a 42 días¹¹.

Además, las transfusiones conllevan algunos riesgos que se dan en aproximadamente un 10 % de los casos^{10,11,27,28}. Saber cuándo vale la pena paliar un síntoma significa ser capaz de estimar la posible carga de efectos secundarios y el tiempo de espera hasta que el tratamiento funcione, así como las consecuencias económicas^{10,29}. Los hemoderivados son un recurso valioso y limitado que pueden salvar vidas²⁸. Teniendo presente que los productos sanguíneos no son infinitos, es necesario desarrollar líneas de investigación que ayuden a tomar decisiones sobre su manejo⁹. En cualquier caso, se debe individualizar cada caso, tomando en cuenta las preferencias del/la paciente^{9,15}, estableciendo una buena comunicación para evitar plantear si se debería ofrecer un recurso limitado a pacientes sin probabilidad de supervivencia, o existen alternativas^{10,11,27}.

En esta revisión nos preguntamos qué criterios se aplican para realizar transfusiones de hemoderivados en pacientes con enfermedad terminal derivados a cuidados paliativos, así como los beneficios, objetivos y subjetivos, que suponen en su calidad de vida.

El objetivo de esta revisión fue analizar los estudios publicados que evaluaran los beneficios del tratamiento con transfusiones de derivados sanguíneos en pacientes con una patología en estado terminal y en cuidados paliativos.

Material y métodos

Se trata de un estudio de revisión sistemática, para cuya elaboración se realizó una revisión bibliográfica de la literatura científica existente y disponible *online*, sin acotar en fechas, debido a los escasos trabajos que se han publicado sobre este tema.

En la estrategia de búsqueda se incluyeron combinaciones de las palabras clave que se muestran en la Tabla I. Las bases de datos fueron Medline (Pubmed), seguida por el índice bibliográfico español en ciencias de la salud (IBECS) y Cochrane Library.

Se partió de la pregunta de investigación utilizando los componentes del sistema PICO (Problema, Intervención, Comparación y Resultado)³⁰.

La cadena de búsqueda que se empleó fueron: #1: (((Terminal illness OR lethal illness OR incurable illness OR terminal cancer OR terminal OR palliative care)) AND (transfusion OR blood transfusion OR plasma transfusion OR platelet transfusion)) AND (quality of life OR quality OR evaluation)) y #2: (Terminal illness OR lethal illness OR incurable illness OR palliative care) AND transfusion AND (quality of life OR survival) para la base de datos Medline (255 registros). Para IBECS (20 registros) se utilizó Terminal illness OR chronic illness OR Palliative care OR anaemia OR cuidados paliativos OR enfermedad terminal [Palabras] AND transfusion [Palabras] and efectividad OR eficacia OR effectiveness OR efficacy OR quality of life OR calidad de vida OR supervivencia OR survival. Y para The Cochrane Library (9 registros) (Terminal illness or Palliative care) AND transfusion AND (effectiveness or efficacy or quality of life). También se llevó a cabo una

Tabla I. Términos PICO para búsqueda bibliográfica.

Problema	Intervención	Comparación	Resultado
“Enfermedad terminal” “Terminal illness”	“Transfusión” “Blood component transfusion”	“Mediciones objetivas: parámetros sanguíneos”	“Efectividad” “effectiveness”
“Enfermedad crónica” “Chronic disease”	“Transfusión sangre” “Blood transfusion”	“Mediciones subjetivas: calidad de vida, signos y síntomas”	“Mejoría” “Improvement”
“Cuidados paliativos” “Palliative care”	“Transfusión plaquetas” “Platelet transfusion”	“Mejoría en la supervivencia”	“Beneficio” “benefit/profit”
“Anemia” “Anaemia”	“Transfusión plasma” “Plasma transfusion”		“Calidad de vida” “Quality of life”
“Disnea” “dyspnoea”			“Supervivencia” “survival”
“Fatiga” “fatigue”			
“Debilidad” “weakness”			

revisión manual, para localizar estudios que no fueron identificados con la búsqueda electrónica (13 elegidos).

Los límites que se establecieron fueron los idiomas inglés y español, sin hacer acotación temporal, ya que se observó con la primera lectura para conocer sobre el tema que existían trabajos realizados en la década de los 90. Se centró la búsqueda en estudios realizados en humanos, adultos y que estuvieran disponibles online.

Criterios de inclusión y exclusión

Tras la lectura de los títulos de los artículos se analizaron los resúmenes, incluyendo los estudios que cumplieron los siguientes criterios (Figura 1):

- Población: estudios realizados con pacientes adultos en situación de enfermedad terminal y cuidados paliativos.
- Intervención: los pacientes recibían transfusiones de hemoderivados, y se evaluaba el beneficio del tratamiento. Se entiende por beneficio cualquier mejoría que pueda suponer a un paciente respecto a su estado previo al tratamiento, y puede ser dado en términos de calidad de vida expresada por los pacientes, en sintomatología medida o expresada, o en variables clínicas, como los niveles de hemoglobina.
- Diseño del estudio: estudios descriptivos prospectivos y retrospectivos, ensayos clínicos, casos y controles, cohortes.

- Resultados: las medidas aportadas por los estudios tenían que tener relación con el beneficio/no beneficio del tratamiento con transfusiones de componentes sanguíneos. Este resultado puede ser dado en términos objetivos (datos clínicos), subjetivo (percepción de mejora de calidad de vida) o una combinación.

- Idiomas: inglés o español.

- Fecha: sin límite

Se contactó con la SECPAL y se estudiaron sus guías: “Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos” (Madrid, 2012)³¹; “Competencias enfermeras en cuidados paliativos” (Madrid, 2013)³²; “Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL”²; “Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España” (Madrid, 2016)³³.

Análisis de la información

Evaluación y calidad de la evidencia científica

Se utilizó la guía PRISMA para realizar este estudio³⁴. La calidad de la evidencia científica de los artículos seleccionados se clasificó según los criterios de la Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Proponen 6 niveles de evidencia científica y 4 grados de recomendación³⁵.

La información a extraer de cada artículo fue consensuada por los autores de este trabajo. Antes de realizar la evalua-

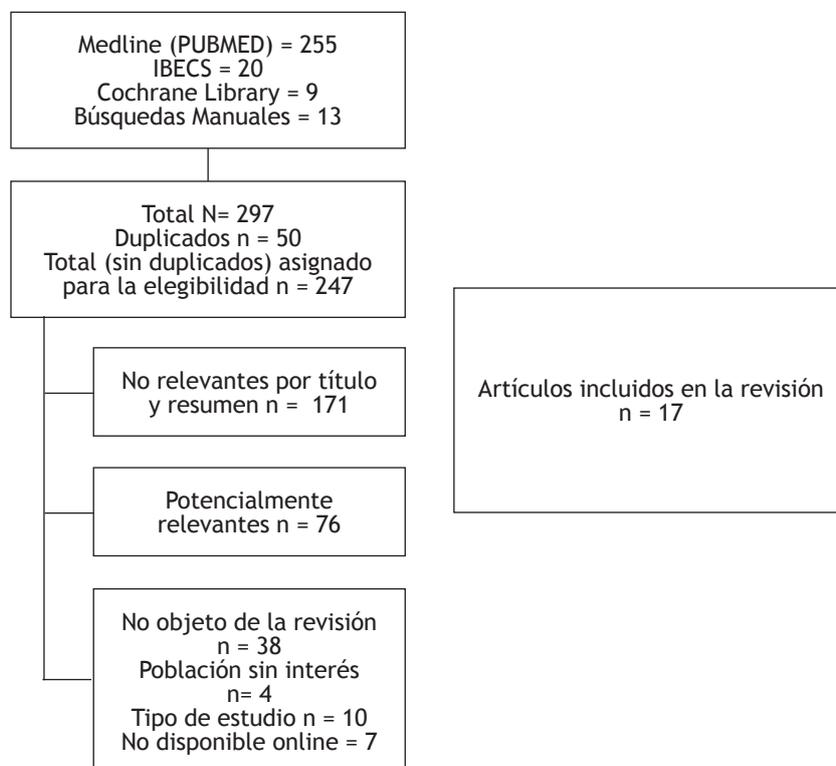


Figura 1. Diagrama de flujo. Estrategia de búsqueda y selección de trabajos.

ción de la calidad de todos los artículos incluidos en la revisión, se seleccionaron al azar el 52 % de estos, y se realizó una revisión por pares por un revisor independiente, recogiendo una concordancia del 70 % entre los dos evaluadores.

En La Figura 1 se presenta la estrategia de búsqueda realizada y los principales resultados obtenidos.

El análisis de la información en los resultados se estructuró según nivel de evidencia de los estudios escogidos, y los criterios que fueron utilizados por los autores para indicar la transfusión de hemoderivados en los pacientes de sus estudios, resumiéndose en dos categorías: niveles de hemoglobina y sintomatología.

Resultados

Se obtuvieron 297 artículos, 13 elegidos con revisión manual, siendo finalmente incluidos en esta revisión 17 artículos^{5,11,13,14,16-18,20,22,24-29,36,37} que proporcionaron un nivel de evidencia moderado, siendo la mayoría estudios descriptivos, recogiendo solo un estudio de casos y controles¹¹ (Figura 1). El nivel de evidencia de los estudios incluidos en esta revisión y los principales resultados de los mismos se indican en la Tabla II.

El número de sujetos incluidos en los estudios osciló desde 2³⁶ hasta 1089²⁰.

Las localizaciones de los estudios también comprendieron diversos países de todo el mundo, siendo 4 artículos realizados en Gran Bretaña, y también 4 en Italia.

La mayoría de los pacientes incluidos en los estudios tuvieron diagnóstico oncológico terminal, encontrando solo un artículo en el que sus pacientes tenían como diagnóstico una enfermedad renal terminal³⁶, y otro en el que combinaron pacientes con diagnóstico de cáncer y con diagnóstico de patología respiratoria, cardíaca, neurológica o renal terminal, aunque este último grupo de enfermedades estuvo en minoría respecto al grupo oncológico¹⁸. Uno de los estudios solo incluyó a pacientes con neoplasias de origen hematológico³⁷. En otro artículo no todos los pacientes eran terminales, pero su proporción fue tan minoritaria (3 pacientes no terminales, frente a 58 que sí lo eran) que sí fueron incluidos en esta revisión¹⁶.

Las edades de los pacientes sí podrían considerarse similares, ya que empezaron en la 5.ª década de vida, siendo la media de edad en la mayoría de estudios correspondientes a la 6.ª década de vida.

Todos los estudios incluidos medían las necesidades de transfundir debido a la anemia crónica originada por la patología terminal y se basaban en los niveles de hemoglobina, o en los síntomas que suelen aparecer en pacientes en cuidados paliativos (disnea, fatiga, debilidad y otros).

Aquellos que estudiaban la asociación entre terapia de transfusión y mejoría de síntomas, fueron 9 artículos^{14,18,22,24-27,29,37}, siendo todos descriptivos con un nivel de evidencia Moderada IIIB. Además, en otros 4 artículos, 3 de ellos descriptivos con nivel Moderado IIIB^{5,13,28} se estudió el beneficio de la terapia transfusional a través de la mejoría de síntomas medidos con instrumentos validados, además de notificar mejoría en los niveles de hemoglobina en la comparación de las analíticas pre y posttransfusional. El cuarto artículo de este bloque recoge dos casos clínicos aislados

reportando un nivel de evidencia Regular IV C y obtiene una mejoría de la hemoglobina sérica y mejoría para el dolor.

Los síntomas mayoritariamente recogidos fueron: fatiga, disnea, dolor, beneficio subjetivo y cansancio, en algunas ocasiones medidos con instrumentos validados como: Karnofsky^{5,28}, Edmonton^{14,16}, ECOG²⁴, Barthel¹³ y FACT (F-Fatigue Subscale)²⁶.

En un artículo los autores aportaron mejoría estadísticamente significativa en la fatiga medida a través de las escalas FACT F-Fatigue Subscale y BFI, más una evaluación final con una pregunta en la que se les pidió a los pacientes que indicaran “sí” o “no” si creían que la transfusión de sangre había ayudado a su fatiga. Los resultados informaron que 22 de 30 pacientes habían notado mejoría para el síntoma fatiga tras la transfusión²⁶.

En el estudio de Gleeson C (1995)²² a través de una escala analógica visual de 10 puntos, los pacientes fueron preguntados por los síntomas fuerza, disnea y otros que están relacionados con el bienestar, encontrando mejoría en todos los síntomas. La fuerza aumentó de 3 puntos a 5,4 puntos desde la medición pre hasta la posttransfusión a los 2 días y de 4,99 a los 14 días. Para la respiración también se mejoró de 5,7 pretransfusión a 7,3 a los 2 días y el beneficio se mantuvo a los 14 días en 6,7. Para los que tenían dificultad respiratoria como indicación para la transfusión, el resultado fue más alto: 3,9 pretransfusión a 6,7 a los 2 días y 5,6 a los 14 días. En la sensación general de bienestar también se mejoró de 4,2 pretransfusión a 5,9 a los 2 días y con un beneficio aún observado a los 14 días de 5,8. De los 67 pacientes interrogados el día 2, 51 (76 %) se sintieron mejor para la transfusión. El beneficio también fue notificado a los 14 días por 34 de los 47 (72 %). Así que, en términos generales, en este estudio hubo mejoría significativa a los 2 días tras la transfusión, y aunque disminuyó a los 14 días de haber recibido la terapia, los niveles de bienestar estaban mejorados respecto a la situación primaria.

También en otro estudio se muestran de forma detallada la mejoría de los síntomas: beneficio clínico (65,3 %), mejora de la calidad de vida (68 %), mejora psicológica, mejora física, fatiga, apetito, problemas para el sueño, respiración y taquicardia. Estos síntomas tuvieron una duración media de 18,5 días tras la transfusión²⁹.

En otro caso encontramos que la mejoría está recogida con el índice de Barthel, con una puntuación de 70 previa a la transfusión, y de 66 una semana más tarde tras la terapia¹³.

Hay que destacar que, en el único estudio realizado en España, encontramos que, a través de la escala Edmonton, se valoró la intensidad de 10 síntomas: dolor, cansancio, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, malestar, falta de aire y dificultad para dormir, recogido antes del tratamiento y en las revisiones posteriores, a las 48 h y a la semana de ser transfundidos. Aunque hay que destacar que no todos los pacientes incluidos en el estudio recibieron transfusión, siendo la muestra de 54 sujetos, y 22 los pacientes transfundidos. De estos, 8 mejoraron los síntomas previos: 6 en buen control del dolor, y 2 en disminución de los vómitos¹⁴.

Hilarius y cols.²⁵ no proporcionaron en su estudio datos sobre la mejoría de los síntomas tras la transfusión, pero sí nombran que antes de la transfusión el 50 % de los pacientes presentaba fatiga.

Tabla II. Estudios seleccionados ordenados por nivel de evidencia.						
Estudio (Autor) / Año / País	Tipo estudio	N / Edad media	Objetivo/Intervención/ Comparación	N.º y tipo de hemo-derivado	Eficacia de las transfusiones	Nivel de evidencia
Goksu y cols. ¹¹ 2014	Casos y controles	n = 398 personas (62,3 % hombres; 37,7 % mujeres) Media: 61 años	Conocer el uso de transfusiones al final de la vida, y encontrar el impacto de las mismas en la supervivencia de pacientes con cáncer avanzado. Comparación de grupo que recibe transfusión respecto al que no recibe	4,37 hematíes	Aumenta 15 días la supervivencia respecto a no transfundidos	Moderada III B
Brown y cols. ²⁶ 2010 (Gran Bretaña)	Multicéntrico prospectivo	n = 30 (19 hombres; 11 mujeres) Media: 68 años	Se evalúa la fatiga pre y postransfusional en pacientes que reciben transfusiones por cáncer en CP con herramientas validadas: FACT F-Fatigue Subscale y BFI	2,53 hematíes	Mejoría estadísticamente significativa en la fatiga medida con las escalas	Moderada III B
Hilarius y cols. ²⁵ 2011 (Holanda)	Descriptivo observacional prospectivo transversal	n = 136 (62 % mujeres; 38 % hombres) Media 62 años	Investigar la adherencia a las directrices marcadas por las guías para el tratamiento de la anemia y la fatiga en relación con el cáncer		No se relaciona padecer fatiga con tratamientos con epoetina o transfusiones	Moderada III B
Dunn y cols. ¹⁸ 2003 (Nueva Zelanda)	Descriptivo prospectivo transversal	n = 105 (44 mujeres; 61 hombres) Media: 70,1 años	Determinar la prevalencia y las causas de la anemia en pacientes ingresados en un hospital		Se asocia la anemia a niveles bajo de hierro, albúmina, ácido fólico y vitamina B12	Moderada III B
Gleeson y cols. ²² 1995 (Gran Bretaña)	Descriptivo Prospectivo transversal	n = 91 (40 hombres [44 %]; 51 mujeres [56 %]) Media: 65 años	Conocer la práctica actual de transfusión de sangre y determinar si es beneficiosa para el tratamiento de los síntomas, y en qué síntomas o grupo de pacientes aporta más beneficios.		Mejoran la fuerza y la dificultad para respirar tras la transfusión	Moderada III B
Kripp y cols. ³⁷ 2014 (Alemania)	Descriptivo prospectivo longitudinal	n = 290 (40 % mujeres; 60 % hombres) Media: 70,5 años	Conocer los factores pronósticos clínicos y de laboratorio en pacientes con enfermedades hematológicas malignas ingresados en una unidad de CP		Las transfusiones se asociaron a una mayor supervivencia	Moderada III B
Mercadante y cols. ⁵ 2008 (Italia)	Descriptivo prospectivo transversal	n = 504 (246 hombres; 258 mujeres) Media 62 años	Descripción de la actividad clínica de una unidad para pacientes hospitalizados, utilizando un modelo único en Europa	2,1 hematíes	Hemoglobina mejora de 7,7 a 9,8mg/ml; Karnofsky mejoró de 49,2 a 51,4	Moderada III B
Mercadante y cols. ¹⁶ 2009 (Italia)	Descriptivo observacional prospectivo transversal	n = 61 (32 varones; 29 mujeres) Media: 59 años	Evaluar los efectos de la transfusión de glóbulos rojos y el aumento de los valores de hemoglobina sobre los síntomas relacionados con la anemia en una cohorte de pacientes con cáncer y tiempos de supervivencia diferentes	2,18 hematíes	Hemoglobina aumenta tras transfusión, manteniéndose los valores durante 15 días. Fatiga y disnea mejoran pero no se mantienen	Moderada III B

(Continúa en la siguiente página)

Tabla II (Cont.). Estudios seleccionados ordenados por nivel de evidencia.						
Estudio (Autor) / Año / País	Tipo estudio	N / Edad media	Objetivo/Intervención/ Comparación	N.º y tipo de hemo-derivado	Eficacia de las transfusiones	Nivel de evidencia
To y cols. ²⁸ 2016 (Australia)	Descriptivo prospectivo transversal	n = 693 (55 % hombres; 45 % mujeres) Media: 68,3	Conocer el número de transfusiones, las indicaciones y la mejoría tras el tratamiento en un grupo de pacientes con cáncer avanzado. Escalas AKPS, SAS, RUG-ADL	2,3 hematíes	Hemoglobina aumenta de 7,8 a 10,1 g/dl. No mejoría en las escalas	Moderada III B
Tanneberger y cols. ²⁹ 2015 (Italia)	Descriptivo Longitudinal	n = 112	Conocer la efectividad de las transfusiones	3,7 hematíes	Pacientes refieren mejoría en la calidad de vida, y efectos psicológicos positivos	Moderada III B
Mañas y cols. ¹⁴ 2015 (España)	Descriptivo observacional prospectivo	n = 54 (57 % varones; 43 % mujeres) Media: 70,5 años	Estudio de la anemia en una unidad de cuidados paliativos (UCP) hospitalaria y del tratamiento empleado para su mejoría.		En 6 casos mejora el dolor y en 2 las náuseas tras la transfusión	Moderada III B
Brown y cols. ¹³ 2007 (Gran Bretaña)	Descriptivo multicéntrico	n = 164 (46 % mujeres; 54 % hombres) Media: 68 años	Encuesta en 8 de 10 unidades de CP para el cáncer de Yorkshire (Gran Bretaña) para conocer la práctica de las transfusiones, en especial del St. Gemma's Hospice. Escala Barthel	1-6 hematíes	El resultado de Barthel empeora de 70 a 66 postransfusión	Moderada III B
Monti y cols. ²⁴ 1996 (Italia)	Retrospectivo	n = 246 (128 mujeres; 118 hombres) Media: 69 años	Conocer el rol de las transfusiones en pacientes con cáncer terminal en CP en pacientes anémicos que requieren transfusiones de glóbulos rojos		El 51,4 % de los pacientes señalan bienestar subjetivo tras transfusión	Moderada III B
Devlin y cols. ¹⁷ 2008 (Irlanda)	Descriptivo transversal	n = 11 (3 hombres; 8 mujeres) Media: 55-89 años	Conocer la opinión de los pacientes sobre el sistema de transfusiones utilizado por el MCNS		La mayoría de los pacientes refieren beneficios subjetivos tras las transfusiones	Moderada III B
Gascón y cols. ²⁰ 2011 (España)	Descriptivo cualitativo multicéntrico	n = 1089 (80 % hombres; 20 % mujeres) Media: 62,1 años	Aclarar las bases del inicio del tratamiento de la anemia según los valores de Hb y el perfil del paciente con cáncer de pulmón en España		La anemia empeora según aumentan los ciclos de quimioterapia	Moderada III B
Singer y cols. ²⁷ 1998 (Israel)	Descriptivo	n = 5 Media: 65 años	Resumen de la experiencia sobre la viabilidad y conveniencia de las transfusiones de sangre en pacientes con cuidados paliativos	2 hematíes	Pacientes refieren menos cansancio tras las transfusiones	Moderada III B
Chan y cols. ³⁶ 2016 (Hong Kong)	2 casos clínicos	n = 2 (1 hombre; 1 mujer) Media: 81,5 años	Dar a conocer la utilidad del sistema "electronic remote Blood issue (ERBI)"		Se encuentra mejoría de síntomas (dolor) tras transfusión urgente	Regular IV C

Además de medirse la sintomatología con instrumentos validados, también encontramos otro grupo de artículos en los que los beneficios corresponden a una percepción subjetiva de los pacientes, que fueron 3 estudios^{17,24,27}. En el primero, la población indicó valores positivos y beneficios tras la transfusión de sangre. Además, añaden haber recibido suficiente información aclaratoria acerca del tratamiento a realizar, así como un buen trato por el personal de enfermería¹⁷. En el segundo, el 51,4 % de los pacientes refirieron bienestar subjetivo²⁴. Sin embargo, estos últimos señalan que, independientemente del número de transfusiones, estas son un procedimiento inútil si se realizan en las 4 últimas semanas de vida, ya que no se encuentra beneficio en la calidad de vida²⁴. En el tercero, los pacientes refirieron que tras la transfusión se sentían menos cansados, más fuertes y eran capaces de realizar más sus tareas diarias y llevar una vida más independiente²⁷.

De los 3 estudios que midieron la efectividad del tratamiento transfusional exclusivamente por la mejoría de los niveles de hemoglobina, 1 fue un casos controles¹¹ y los restantes descriptivos^{16,17}, aunque no son los únicos que midieron los niveles de hemoglobina, ya que otros autores lo hicieron en conjunto con medición de sintomatología^{5,13,28,36}. Los niveles de hemoglobina para transfundir fueron muy diferentes transfundiéndose con valores medios de hemoglobina entre 7-10 g/dl^{5,11,13,22,26,28}: Mercadante 2008⁵ (7,7 g/dl), To²⁸ (7,8 g/dl), Brown 2010²⁶ (7,96 g/dl), Gleeson²² (7,9 g/dl), Goksu¹¹ (9,9 g/dl), o Brown¹³ (8,1 g/dl).

En el estudio de Mercadante (2008)⁵, la hemoglobina aumentó de 7,7 a 9,8 mg/100 ml de media tras la transfusión, y además se obtuvo que la capacidad funcional medida con la escala de Karnofsky fue indicación para realizar transfusión. Sin embargo, no estuvo relacionado con la disminución de este, ya que al alta hospitalaria el porcentaje de pacientes que tomaron opioides aumentó de 79,8 % a 97,4 %. Un año después, el primer autor de este artículo recoge en otro estudio, como muestra del beneficio de las terapias con sangre, que la hemoglobina aumentó significativamente tras la transfusión a un tiempo de 2 días, manteniendo valores aceptables hasta 15 días después. Los cambios, además, se vieron reflejados en una mejoría de la fatiga y la disnea¹⁶.

Encontramos también un estudio en el que se relaciona las necesidades transfusionales de los pacientes según el ciclo de quimioterapia que recibían²⁰. Quedó demostrado que la proporción de pacientes anémicos aumentó con los ciclos repetidos de quimioterapia a pesar de haber recibido transfusiones, especialmente a partir del 3.º ciclo, llegando a mostrar anemia con una incidencia del 82 % entre los pacientes que completaron 6 ciclos de quimioterapia²⁰.

Otro de los términos de medida para cuantificar la mejoría de las transfusiones fue la supervivencia, entendida como el tiempo que pasa desde la transfusión hasta la muerte del paciente; y los días de ingreso hospitalario.

En general, la supervivencia fue muy variable; desde cifras bajas, que indicaban solo 15 días¹¹, hasta 47,3 días de media¹⁴, 49 días²⁴ y 58 días³⁶. Los estudios que más supervivencia muestran entre sus pacientes recogen 3 meses²⁹, y 117 días de media¹⁶. Los datos que reportaron menos supervivencia indicaron que los pacientes murieron la misma semana que fueron transfundidos²⁸. En otro estudio, no se daban cifras numéricas pero sí que la supervivencia fue estadísticamente significativa tras la transfusión en compara-

ción con grupos de pacientes de similares características que no fueron transfundidos¹³. En general, los resultados aportaron que, aun con baja supervivencia, estos datos fueron mejores en comparación con otros pacientes que no habían recibido transfusiones^{11,13}.

En cuanto a los días de ingreso, los pacientes anémicos presentaron más tiempo de hospitalización que aquellos que no precisaron transfusiones (15 días frente a 8 días), y además, aquellos pacientes a los que se les transfundieron plaquetas tuvieron 10 días más de ingreso¹¹.

Discusión

Todos los estudios recogidos en esta revisión se basaron en unos criterios para transfundir a los pacientes, que en términos generales fueron por niveles de hemoglobina y/o por sintomatología, cuestiones que se han relacionado con la calidad de vida percibida por los pacientes. La fatiga, la disnea y los niveles medios de hemoglobina mejoraron tras las transfusiones. Respecto a la calidad de vida y la supervivencia no se encontraron resultados consistentes de mejoría.

Es difícil establecer unos criterios uniformes para tratar la anemia en la enfermedad terminal con transfusiones de hemoderivados, así como los beneficios, en términos objetivos, subjetivos y de supervivencia, que suponen en la calidad de vida de este tipo de pacientes. La etiología múltiple de las patologías y la propia de la anemia conllevan síntomas heterogéneos que requieren individualización de tratamientos.

En cuanto a los beneficios obtenidos de la terapia transfusional, independientemente del motivo por el que se decidió llevarla a cabo en pacientes con patología terminal, no queda bien resuelta en la revisión de estos artículos. La variabilidad de pacientes y de indicaciones para realizar la transfusión podrían ser los motivos para los diferentes resultados obtenidos, además de que la manera de medir la efectividad de las transfusiones con derivados sanguíneos es muy diversa.

Los valores séricos de hemoglobina sí se ven mejorados, con mayor o menor éxito, tras el tratamiento con transfusiones sanguíneas. La OMS señala y define la anemia como los niveles de hemoglobina en sangre < 12 g/dl^{10,16}, sin embargo, encontramos que la mayoría de los estudios transfundieron con una hemoglobina media con valores entre 7-10 g/dl^{5,11,13,22,26,28}. En otro estudio se dan los valores medidos en litros en lugar de en decilitros, pero haciendo la equivalencia se observa que aportan también las mismas cifras medias para transfundir¹⁸. También hay un estudio que transfunde con cifras mucho más bajas: 3,4 g/dl y 5,1 g/dl³⁶ ante una existencia de compromiso vital. En el estudio de Hilarius²⁵ se definen los criterios de gravedad de la anemia según sus valores y añaden que, según la ASCO, ante cifras < 10 g/dl, o anemia severa, no solo se recomienda el tratamiento con transfusión de sangre, también se puede utilizar el tratamiento con epoetina. Hay que destacar de este estudio que 72 pacientes se movieron en estas cifras de hemoglobina correspondientes a una anemia severa, y solo 4 recibieron estos tratamientos nombrados. Sin embargo, de 38 pacientes que no tenían anemia, y según las guías clínicas no requerían tratamiento, 1 de ellos sí recibió una transfusión de sangre. Además, el 17 % de los pacientes en tratamiento paliativo recibió con más frecuencia derivados sanguíneos frente al 2 % de aquellos que recibían un tratamiento activo o tratamiento con

epoetina²⁵. En los dos estudios realizados en Italia, los/as autores encuentran que las cifras de hemoglobina mejoran tras la transfusión, si bien no se mantienen muchos días^{5,16}. Lo mismo ocurre en el estudio realizado en Australia en 2016, donde las cifras de hemoglobina sí mejoraron, pero no lo hace el resultado de las escalas²⁸. En el caso de tratamientos concomitantes, como quimioterapia, las cifras de hemoglobina no solo no mejoran, sino que empeoran según se van sumando ciclos de esta terapia²⁰.

Los síntomas más frecuentes por los que se decidió transfundir en todos los estudios fueron: disnea, fatiga y cansancio o debilidad^{14,18,22,27,28,37}, siendo la fatiga y la disnea los que más se beneficiaron de esta terapia. Otros añaden algunos más específicos, como dolor^{36,37}, anorexia y pérdida de peso¹⁸, náuseas y vómitos^{14,37}, exacerbación del dolor de angina, insuficiencia cardíaca congestiva y e incluso la solicitud explícita de la familia²⁷. La mejoría de estos síntomas se recoge de dos maneras: bien explicado por los pacientes según su perspectiva^{17,22,25-27,29,36}, o bien se midieron diferentes aspectos, como sintomatología o funcionalidad a través de instrumentos validados: escala de Karnofsky⁵, índice de Barthel¹³, Palliative Prognostic Score (PaPScore)¹⁴, Symptom Assessment Scale (SAS)^{16,28}, y escala Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) y Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)²⁴. En todos se recoge que los síntomas más beneficiados fueron la disnea y la fatiga. Esto puede ser debido a que, por una parte, las escalas que se utilizaron en la medición recogen estos síntomas y, por otra parte, en la cuestión subjetiva aportada por los pacientes, la posible explicación es que al darles suficiente oxígeno a los tejidos, existe un beneficio que se traduce en mejoría y bienestar y en aumento de la supervivencia¹¹.

En cambio, si se detalla más esta última característica, la supervivencia, encontramos que cuando se obtuvo algo de beneficio fue mínimo. En pocos estudios detallan cuánto mejoró, en días, la sintomatología, pero cuando se midió fue de alrededor a 15-18,5 días tras la transfusión²⁹. Y en cuanto a la supervivencia fue muy variable, encontrando la muerte de los pacientes en la misma semana que fueron transfundidos²⁸ hasta 117 días tras la terapia¹⁶, aunque lo habitual fue encontrar una supervivencia limitada entre los 15 días¹¹ y los 2 meses³⁶ tras la terapia sanguínea.

También se establecen relaciones entre la transfusión de sangre y otros tratamientos concomitantes según las patologías y el estadio de las mismas, que presentan los pacientes. La anemia también estuvo relacionada en los pacientes terminales con bajos niveles de hierro sérico^{18,20}. También se establecen relaciones con bajos niveles de albúmina^{18,37}, ácido fólico, vitamina B₁₂¹⁸ y LDH³⁷.

Una de las limitaciones de esta revisión es la dificultad para comparar los resultados de los artículos seleccionados debido a que los diseños, los pacientes y las metodologías eran muy heterogéneas. También entendemos que el hecho de haber limitado en los criterios de inclusión artículos disponibles *online* podría limitar la búsqueda, algo que intentamos paliar al no hacer acotación temporal.

A pesar de que los hemoderivados son recursos limitados y de no quedar claro el beneficio de las transfusiones^{9,10,29}, el número de transfusiones precisadas por los pacientes terminales fueron superiores a 1, encontrándose, en general, que todos los pacientes recibieron más de 1 transfusión de derivados sanguíneos, con una media de 2 unidades transfundi-

das en 3 horas²⁷, y hasta 6^{6,11,13,16,26,28,29} concentrados de sangre. En un estudio se señala como anecdótico el caso de un paciente que requirió 8 concentrados de hematíes¹³.

Es necesario seguir ahondando en el estudio de las transfusiones en pacientes terminales. Si bien ha quedado demostrado en esta revisión que, por mínima que sea, existe una mejoría en los niveles de hemoglobina tras las transfusiones de concentrados de hematíes, existen otras cuestiones en este tipo de pacientes, como son la calidad de vida, o la mejoría en síntomas, que, siendo una parte importante para la consideración de tener una buena calidad de vida, no quedan bien resueltas. De igual manera, la escasa supervivencia tras terapia con hemoderivados que se obtiene en los estudios de esta revisión nos lleva a seguir cuestionándonos el por qué, el para qué y si se puede considerar la terapia con hemoderivados como tratamiento en pacientes en estado terminal.

Conflictos de intereses

No existen conflictos de intereses entre los autores.

Fuentes de financiación

No ha habido financiación en este estudio.

Bibliografía

1. Espinar Cid V. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. *Cuad Bioét.* 2012;23:169-76.
2. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos. Madrid: SECPAL; 2010. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>.
3. World Health Organization. Executive summary: national cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: WHO; 2002. Disponible en: <http://www.who.int/cancer>.
4. Toscano Murillo F, Bernabeu Wittel M, Ollero Batoro M. Calidad de vida y características en pacientes oncológicos que recibe cuidados paliativos en un hospital de tercer nivel. *Med Paliat.* 2009;16:272-8.
5. Mercadante S, Intravaia G, Villari P, Ferrera P, David F, Casuccio A, et al. Clinical and financial analysis of an acute palliative care unit in an oncological department. *Palliat Med.* 2008;22:760-7.
6. Turriziani A, Attanasio G, Cogliandolo S, Scarcella F, Sangalli L, de Gennaro E, et al. Improving the quality of life of terminally ill oncological patients: the example of palliative care at Hospice Villa Speranza. *Future Oncol.* 2013;9:771-6.
7. Nabal Vicuña M, Palomar Naval C, Trujillano Cabello J, Juvero Sancho MT, Jiménez Vilchez A, Mariné Jove P. Calidad de vida y cuidados paliativos: ¿qué dimensiones podemos mejorar? *Med Paliat.* 2008;15:351-6.
8. Sanz Rubiales A, Blanco Toro L, Librada Flores S, Julián Caballero MM, del Valle Rivero ML, Rocafort Gil J. El concepto de calidad de vida en los profesionales de Cuidados Paliativos. *Med Paliat.* 2008;15:165-70.
9. López-Collada Estrada M. Transfusión en Cuidados Paliativos. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán". Disponible en: <http://www.dolorypaliativos.org/jc101.asp>.
10. Schrijvers D. Management of anemia in cancer patients: transfusions. *The Oncologist.* 2011;16:12-8.

11. Goksu SS, Gunduz S, Unal D, Uysal M, Arslan D, Tatli AM, et al. Use of Blood transfusion at the end of life: does it have any effects on survival of cancer patients? *Asian Pac J Cancer Prev*. 2014;15:4251-4.
12. Shah A, Roy NB, McKechnie S, Doree C Fisher SA, Stanworth SJ. Iron supplementation to treat anaemia in adult critical care patients: a systematic review and meta-analysis. *Crit Care*. 2016;20:306.
13. Brown E, Bennett M. Survey of blood transfusion practice for palliative care patients in Yorkshire: implications for clinical care. *J Palliat Med*. 2007;10:919-22.
14. Mañas MD, Lázaro C, Galiana J, Abataneo G, Bencosme E, Salcedo T, Rodríguez M. Características de la anemia en los pacientes oncológicos en tratamiento paliativo. *Med Paliat*. 2015;22:100-5.
15. Niscola P, Tendas A, Scaramucci L, Giovanni M. End of life care in hematology; still a challenging concern. *Ann Palliat Med*. 2014;3(1):7-11.
16. Mercadante S, Ferrera P, Villari P, David F, Giarratano A, Riina S. Effects of red blood cell transfusion on anemia-related symptoms in patients with cancer. *J Palliat Med*. 2009;12:60-3.
17. Devlin B, Agnew A. An evaluation of a domiciliary blood transfusion service for palliative care patients in Northern Ireland. *Community Pract*. 2008;81(7):32-5.
18. Dunn A, Carter J, Carter H. Anemia at the End of Life: Prevalence, significance, and causes in patients receiving Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2003;26:1132-8.
19. Forrellat Barios M, Fernández Delgado N. Anemia de los procesos crónicos. Aspectos clínicos y de laboratorio. *Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter*. 2002;18(3).
20. Gascón P, Almenárez J, Arta LA, Camps C, Fírvida JL, Garrido P, et al. Management of lung cancer-associated anaemia: the Spanish Lung Cancer Anaemia Survey (SLCAS). *Clin Transl Oncol*. 2011;13(5):328-34.
21. Uceda Torres ME, Rodríguez Rodríguez JN. Transfusión en Cuidados Paliativos de pacientes oncológicos. ¿Qué aporta la literatura? *Med Paliat*. 2003;10:36-8.
22. Gleeson C, Spencer D. Blood transfusion and its benefits in palliative care. *Palliat Med*. 1995;9(4):307-13.
23. Barallat Gimeno E, Palomar Naval C, Jiménez Vilchez A, Barberá Cortada J. El registro de los diagnósticos enfermeros en cuidados paliativos. Revisión sistemática de La literatura castellana. *Med Paliat*. 2010;17:234-40.
24. Monti M, Castellani L, Berlusconi A, Cuniatti E. Use of red blood cell transfusions in terminally ill cancer patients admitted to a palliative care unit. *J Pain Symptom Manage*. 1996;12:18-22.
25. Hilarius DL, Kloeg PH, van der Wall E, Komen M, Gundy CM, Aaronson NK. Cancer-related fatigue: clinical practice versus practice guidelines. *Support Care Cancer*. 2011;19:531-8.
26. Brown E, Hurlow A, Rahman A, Closs SJ, Bennett MI. Assessment of fatigue after blood transfusion in palliative care patients: a feasibility study. *J Palliat Med*. 2011;13:1327-30.
27. Singer Y, Shvartzman P. The feasibility and advisability of administering home Blood transfusions to the terminally ill patient. *J Palliat Care*. 1998;14:46-8.
28. To TH, To LB, Currow DC. Can We Detect Transfusion Benefits in Palliative Care Patients? *J Palliat Med*. 2016;19:1110-3.
29. Tanneberger S, Melilli G, Stocchi E, Frenquelli C, Pannuti QF. Use of red blood cell transfusion in palliative care services: is it still up to date or is cancer-related anaemia controlled better with erythropoietic agents? *Ann Oncol*. 2004;15(5):839-40.
30. Mamedio da Costa Santos C, Andruccioli de Mattos Pimenta C, Cuce Nobre MR. Estrategia PICO para la construcción de la pregunta de investigación y la búsqueda de evidencias. *Rev Latinoam Enfermagem*. 2007;15.
31. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Madrid: SECPAL; 2012 Disponible en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf
32. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Competencias enfermeras en cuidados paliativos. Madrid: SECPAL; 2013. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBIog%5CMONOGRAFIA%203.pdf>
33. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España. MADRID: SECPAL; 2016. Disponible en: http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/monografia9_analisis_directorio.pdf
34. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*. 2009;6:e1000097.
35. Primo J. Niveles de Evidencia y grados de recomendación (I/II). *Enfermedad Inflamatoria Intestinal al día*. 2003;2:39-42.
36. Chan KY, Leung RYY, Cheung KCh, Lam C, Koo E, Ng S. Use of remote blood releasing system for red cell transfusion in hospice care center. *SAGE Open Medical Case Reports*;4:1-4.
37. Kripp M, Willer A, Schmidt C, Pilz LR, Gencer D, Buchheidt D, et al. Patients with malignant hematological disorders treated on a palliative care unit: prognostic impact of clinical factors. *Ann Hematol*. 2014;93:317-25.

1.2. Resultados más relevantes:

El estudio de revisión sistemática está conformado por 17 artículos que proporcionaron un nivel de evidencia moderado, siendo la mayoría estudios descriptivos, recogándose sólo un estudio de casos y controles ¹³⁷.

El número de sujetos incluidos en los estudios fue muy variado, oscilando desde 2 ¹⁷⁸ hasta 1089 ¹⁹² y se realizaron en diferentes países del mundo, la mayoría en Gran Bretaña e Italia. El diagnóstico oncológico terminal fue el más frecuente y las edades de las personas participantes fueron muy similares.

Todos los estudios incluidos medían las necesidades de transfundir debido a la anemia crónica originada por la patología terminal y se basaban en los niveles de hemoglobina. En otras ocasiones, se estudió la asociación entre la terapia de transfusión y la sintomatología, midiendo si existía mejoría de los síntomas que suelen aparecer en pacientes en cuidados paliativos (disnea, fatiga, debilidad, y otros). Los síntomas más comunes analizados en los estudios fueron la fatiga, disnea, dolor, beneficio subjetivo, y cansancio.

En el único estudio realizado en España se valoró la intensidad de 10 síntomas: dolor, cansancio, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, malestar, falta de aire y dificultad para dormir, y se encontró que, de 22 pacientes transfundidos, 8 mejoraron los síntomas previos: 6 en buen control del dolor, y 2 en disminución de los vómitos ¹⁴⁰.

Además de medirse la sintomatología, en muchas ocasiones con instrumentos validados, también encontramos artículos en los que los beneficios correspondían a una percepción subjetiva de los pacientes, destacando aspectos como haber recibido suficiente información aclaratoria acerca del tratamiento o un buen trato por el personal de enfermería ¹⁶⁷. No obstante, algunos de los estudios señalan que, independientemente del número de transfusiones, éstas son un procedimiento inútil si se realizan en las 4 últimas semanas de vida, ya que no se encuentra beneficio en la calidad de vida ¹⁷⁵.

Se encontraron 3 estudios que midieron la efectividad del tratamiento transfusional exclusivamente por la mejoría de los niveles de hemoglobina ^{137, 145, 167}. Otros lo hicieron

junto a la medición de la sintomatología^{109, 139, 177, 178}. Los niveles de hemoglobina para transfundir fueron muy diferentes transfundiéndose con valores medios de hemoglobina entre 7-10 g/dl^{109, 137, 139, 142, 168, 182}.

Otro de los términos de medida para cuantificar la mejoría de las transfusiones fue la supervivencia, entendida como el tiempo que pasa desde la transfusión hasta la muerte del paciente; y los días de ingreso hospitalario.

En general, la supervivencia fue muy variable, desde cifras bajas, que indicaban sólo 15 días¹³⁷, hasta 47,3 días de media¹⁴⁰, 49 días¹⁷⁵ y 58 días¹⁷⁸. Los estudios que más supervivencia muestran entre sus pacientes recogen 3 meses¹⁸³, y 117 días de media¹⁴⁵. Los datos que reportaron menos supervivencia indicaron que los/as pacientes murieron la misma semana que fueron transfundidos¹⁷⁷. En general, los resultados aportaron que, aún con baja supervivencia, estos datos fueron mejores en comparación con otros/as pacientes que no habían recibido transfusiones^{137, 139}.

En cuanto a los días de ingreso, los pacientes anémicos presentaron más tiempo de hospitalización que aquellos que no precisaron transfusiones (15 días frente a 8 días), y además, aquellos pacientes a los que se les transfundieron plaquetas tuvieron 10 días más de ingreso¹³⁷.

1.3. Utilidad de los resultados del estudio de Revisión Sistemática para el desarrollo de la tesis.

Este artículo, y los resultados obtenidos y descritos, sirvieron para contextualizar el tema principal de estudio y empezar a desarrollar la investigación. Además, los resultados de los y las autores/as analizados en la revisión sistemática, sirvieron para apoyar la realización del trabajo, así como para diseñar el documento *ad hoc* utilizado para recoger las variables del estudio de la tesis.

Observamos también al realizar esta revisión, la importancia de estudiar otras variables que en un primer momento no habíamos tenido en cuenta, como el estudio del registro de las voluntades anticipadas, la supervivencia tras transfusión, la procedencia del mundo rural/urbano, o todas las variables relacionadas con términos y cuestiones éticas.

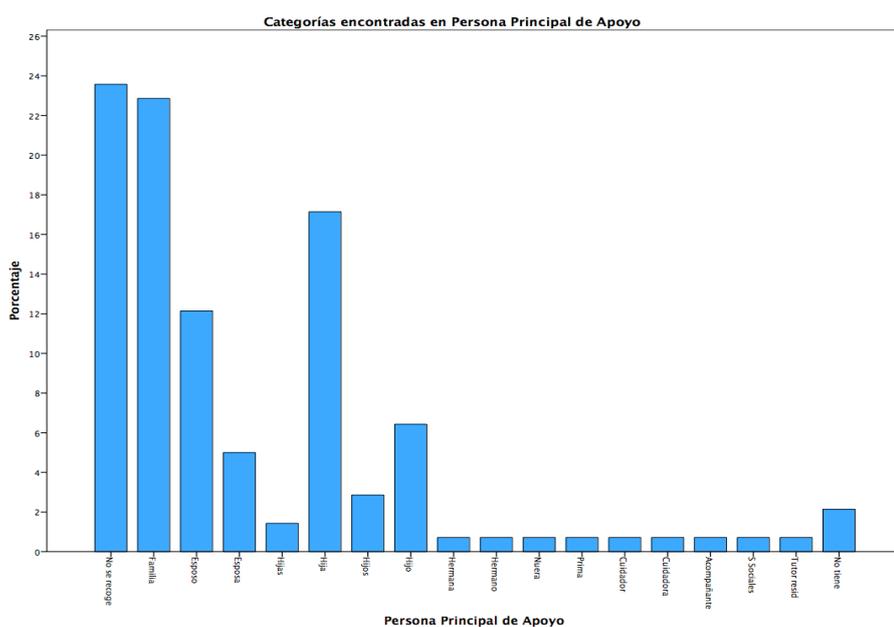
2. CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO

2.1. Características sociodemográficas

Formaron parte de este estudio 140 personas, de entre 33 y 99 años de edad, aunque la edad media fue de 78,51 años (DS=13,5), y la moda 85 años. Por muy poca diferencia, hubo más hombres (54,3%) que mujeres (45,7%).

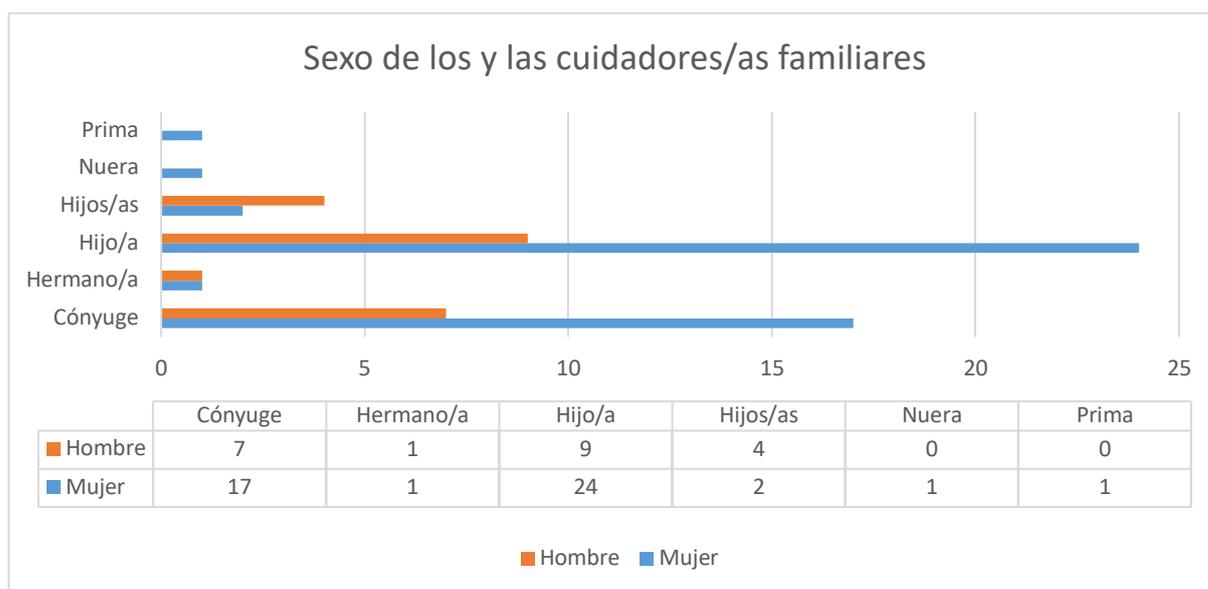
La familia fue el principal agente de cuidados para 99 pacientes, representando el 70,7% de la muestra total. En 37 casos (26,4%) la persona no tenía cuidador/a, ya que, o bien se recogió que no tenían a nadie, o no se recogió si el/la paciente contaba con cuidador/a, o se recogió que era “acompañante”, sin especificar qué tipo de relación unía a esta persona con el/la paciente.

Figura 6: categorías de la persona principal de apoyo de los y las pacientes



Haciendo un análisis por sexo, en 70 (50%) pacientes no se recogió y/o especificó si tenían o no cuidador/a, o bien, en los casos que sí se especificó como “servicios sociales”, “tutor de residencia”, o “familia” fue genérico. En los que sí se detalló el sexo y la relación que unía al agente de cuidados con el/la paciente, se identificaron que los cuidados fueron otorgados en 47 casos (33,6%) por mujeres, siendo 1 sola mujer cuidadora no familiar, frente a 23 casos (16,4%) de hombres, siendo 1 hombre cuidador no familiar.

Figura 7: Sexo de los/as cuidadores/as que formaban parte de la familia de los y las pacientes del estudio



Los y las pacientes provenían de entorno rural (49,3%) y de la ciudad, en Zaragoza capital (50,7%) casi en la misma proporción. La mayoría vivían en su domicilio antes de ingresar (42,1%), aunque el mismo porcentaje de pacientes fue aquellos/as en que no se recogió en la historia clínica su lugar de residencia y 4 casos en los que el registro fue que el lugar de residencia era desconocido. En 18 (12,9%) pacientes se dio la situación de institucionalización en residencias.

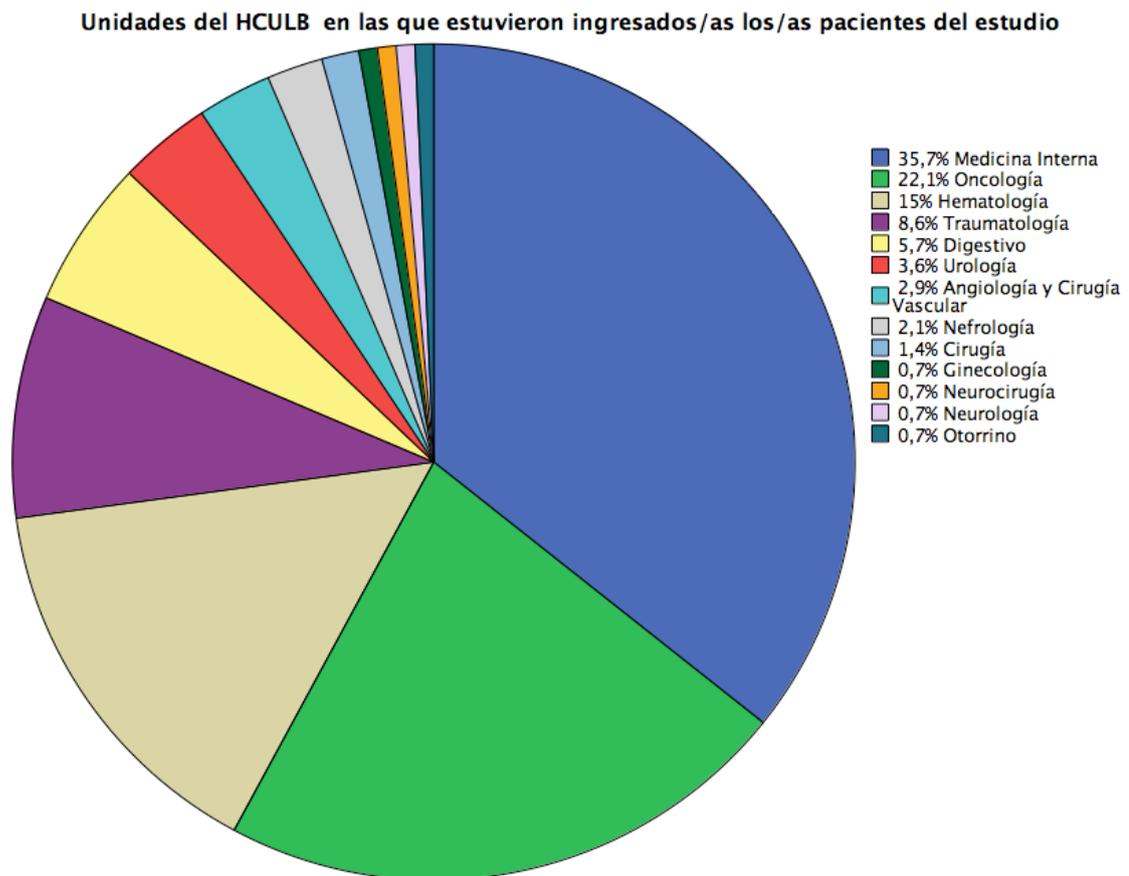
La gran mayoría de pacientes, 113 (80,7%) y estuvieron ingresados una media de 17,41 días (DT: 14,323). Los y las pacientes tuvieron una media de 2 ingresos durante el año 2017, con un rango entre 1 y 10 ingreso, aunque lo habitual fue que ingresaran una única vez.

En el anexo, en la tabla 5 se pueden consultar más detalladamente las características sociodemográficas y clínicas de los y las pacientes.

2.2. Características clínicas

Se registraron 13 unidades diferentes de ingreso dentro del HCULB, siendo la principal medicina interna con el 35,7%.

Figura 8 Unidades de ingreso en el HCULB



Se identificaron 49 patologías diferentes en los 140 pacientes del estudio. De estos, 44 (31,4%) eran pacientes oncológicos/as, y tenían metástasis 33 (23,6%). 21 (15%) de los/as pacientes de este estudio tenían neoplasias y otras afecciones hematológicas.

Se recogen un total de 34 signos y síntomas, obtenidos de las descripciones realizadas por enfermería en el evolutivo del programa Gacela Care ®. Clasificamos los síntomas según órganos en: respiratorios, psicomotores, digestivos, urinarios, psicológicos y generales. Los más frecuentes fueron el síntoma respiratorio disnea en 67 (47,9%) pacientes; seguido el síntoma que clasificamos como “general” de dolor, padecido por 51 (36,4%); y en tercer lugar la fatiga, presente en 44 (31,4%) personas. Llama la atención

que, los signos y síntomas que más padecieron los pacientes fueron los que se pueden demostrar físicamente, como la disnea, el dolor, la fatiga, inquietud, fiebre, agitación, náuseas. Otros, como la depresión, el prurito, alucinaciones... son signos y síntomas que tienen que ser informados por el paciente, y no se recogen con tanta frecuencia. En las tablas 6 y 7 de anexos, se puede observar más detalladamente las patologías de las que fueron diagnosticados/as los y las pacientes del presente estudio, así como los signos y síntomas que fueron recogidos por los y las profesionales sanitarios/as.

Todos los/as pacientes fueron transfundidos/as durante su ingreso. La media, en días, de supervivencia desde la última transfusión hasta el exitus fue de 20,53 (DT= 37,3) días, siendo el rango de 0-270 días, aunque lo más repetido fue la muerte al día siguiente, a los 3 días y a los 2 días, en este orden, tras la transfusión.

3. RESULTADOS DEL ESTUDIO SOBRE EL EFECTO DE LAS TRANSFUSIONES DE HEMODERIVADOS.

3.1. Resultados del estudio descriptivo sobre el efecto de las transfusiones

Los resultados del estudio sobre los efectos de las transfusiones de hemoderivados en los y las pacientes de nuestra investigación, se presentan en el artículo pendiente de publicación: **Hernández Bello E, Gasch Gallén A. ¿Tiene relevancia transfundir hemoderivados a un grupo de pacientes con enfermedad terminal? Resultados de un estudio descriptivo. Rev Clin Esp. 2020.**

TÍTULO: ¿Tiene relevancia transfundir hemoderivados a pacientes con enfermedad terminal? Estudio en un hospital de tercer nivel.

--Borrador del manuscrito--

Número del manuscrito:	
Tipo de artículo:	Original
Palabras clave:	cuidados paliativos; Enfermedad crónica; Transfusión de componentes sanguíneos Palliative care; Chronic disease; Blood component transfusion.
Autor correspondiente:	Estela Hernández Bello Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa SPAIN
Primer autor:	Estela Hernández Bello
Orden de autores:	Estela Hernández Bello Ángel Gasch Gallén, Doctor
Resumen:	<p>Resumen</p> <p>Fundamento</p> <p>Aproximadamente un 5-18% de los/as pacientes terminales reciben transfusiones, bajo criterios de sintomatología y cifras de hemograma. El objetivo fue conocer las relaciones entre las características sociodemográficas y clínicas de los/as pacientes y su efecto en términos de mejoría tras haber realizado transfusión de hemoderivados.</p> <p>Métodos</p> <p>Estudio observacional retrospectivo con pacientes ingresados/as entre enero y diciembre de 2017 que recibieron transfusiones de hemoderivados antes de fallecer por una enfermedad terminal. Se recogieron datos de las historias clínicas.</p> <p>Resultados</p> <p>Participaron 140 personas, 54,3% hombres, de 78,51 años (DE=13,5) de edad media, que recibieron transfusión de 474 concentrados de hematíes, 168 plaquetas y 5 plasma fresco. La supervivencia media desde la última transfusión fue de 20,53 días. El hemograma mejoró en la analítica post-transfusión, excepto los niveles de plaquetas. A las personas entre 81-90 años se les transfundieron hematíes y plaquetas en mayor proporción (p=0,017). Las personas con insuficiencia cardíaca recibieron transfusión de hematíes en mayor proporción (p <0,001). La sintomatología que se asoció con las transfusiones fue fiebre (p=0,001), debilidad y cansancio (p=0,001) y ortopnea (p=0,002). Se observaron diferencias entre los valores analíticos pre y post-transfusión de la hemoglobina (p<0,001), el hematocrito (p<0,001) y los leucocitos (p=0,006), que aumentaron ligeramente después de la transfusión. Los signos vitales se mantuvieron constantes sin diferencias estadísticamente significativas.</p> <p>Conclusiones</p> <p>No encontrar un aumento destacable en la supervivencia ni en la mejoría de la sintomatología que se observa los/as pacientes podría abrir el debate de la legitimidad y relevancia de las transfusiones en pacientes terminales.</p> <p>Background. Approximately 5-18% of terminal patients receive transfusions, with</p>

	<p>symptomatology and hemogram criteria. The objective was knowing the relationships between the patient's sociodemographic and clinical characteristics and their effect in terms of improvement after blood transfusion.</p> <p>Material and methods. Retrospective observational study in a third-level hospital, with patients admitted between January and December 2017, who received blood products transfusion on their last admission before dying of a terminal illness. Data were collected from the medical electronic records.</p> <p>Results 140 people participated, 54.3% men, of 78.51 (Standard deviation (SD) = 13.5) of average age, with 474 red blood cell concentrates transfused; 168 platelets; and 5 fresh plasma, with 20,53 days of survival from the last transfusion. The blood count was improved in the post-transfusion analysis compared to the previous one, except the platelet level. People aged 81-90 years old were transfused red blood cells and platelets in more proportion (p 0.017). People with heart failure received transfusions of red blood cells in greater proportion than in other pathologies (p<0.001). The symptoms associated with transfusions were fever (p 0.001), weakness and tiredness (p 0.001) and orthopnea (p 0.002). The T test for related samples provided differences between pre and post-transfusion analytical values of haemoglobin (p<0.001), haematocrit (p<0.001) and leukocytes (p=0.006).</p> <p>Conclusions. Not finding a remarkable increase in survival or improvement in the symptoms reported by patients could open the debate on the legitimacy and relevance of transfusions in terminal patients.</p>
Revisores sugeridos:	
Revisores a los que se opone:	

Resumen:

Fundamento. Aproximadamente un 5-18% de los/as pacientes terminales reciben transfusiones, bajo criterios de sintomatología y cifras de hemograma. El objetivo fue conocer las relaciones entre las características sociodemográficas y clínicas de los/as pacientes y su efecto en términos de mejoría tras haber realizado transfusión de hemoderivados.

Métodos. Estudio observacional retrospectivo con pacientes ingresados/as entre enero y diciembre de 2017 que recibieron transfusiones de hemoderivados antes de fallecer por una enfermedad terminal. Se recogieron datos de las historias clínicas.

Resultados. Participaron 140 personas, 54,3% hombres, de 78,51 años (DE=13,5) de edad media, que recibieron transfusión de 474 concentrados de hematíes, 168 plaquetas y 5 plasma fresco. La supervivencia media desde la última transfusión fue de 20,53 días. El hemograma mejoró en la analítica post-transfusión, excepto los niveles de plaquetas. A las personas entre 81-90 años se les transfundieron hematíes y plaquetas en mayor proporción ($p=0,017$). Las personas con insuficiencia cardíaca recibieron transfusión de hematíes en mayor proporción ($p < 0,001$). La sintomatología que se asoció con las transfusiones fue fiebre ($p=0,001$), debilidad y cansancio ($p=0,001$) y ortopnea ($p=0,002$). Se observaron diferencias entre los valores analíticos pre y post-transfusión de la hemoglobina ($p < 0,001$), el hematocrito ($p < 0,001$) y los leucocitos ($p=0,006$), que aumentaron ligeramente después de la transfusión. Los signos vitales se mantuvieron constantes sin diferencias estadísticamente significativas.

Conclusiones. No encontrar un aumento destacable en la supervivencia ni en la mejoría de la sintomatología que se observa los/as pacientes podría abrir el debate de la legitimidad y relevancia de las transfusiones en pacientes terminales.

Palabras clave: cuidados paliativos. Enfermedad crónica. Transfusión de componentes sanguíneos.

Abstract:

Background. Approximately 5-18% of terminal patients receive transfusions, with symptomatology and hemogram criteria. The objective was knowing the relationships between the patient's sociodemographic and clinical characteristics and their effect in terms of improvement after blood transfusion.

Material and methods. Retrospective observational study in a third-level hospital, with patients admitted between January and December 2017, who received blood products transfusion on their last admission before dying of a terminal illness. Data were collected from the medical electronic records.

Results 140 people participated, 54.3% men, of 78.51 (Standard deviation (SD) = 13.5) of average age, with 474 red blood cell concentrates transfused; 168 platelets; and 5 fresh plasma, with 20,53 days of survival from the last transfusion. The blood count was improved in the post-transfusion analysis compared to the previous one, except the platelet level. People aged 81-90 years old were transfused red blood cells and platelets in more proportion (p 0.017). People with heart failure received transfusions of red blood cells in greater proportion than in other pathologies (p<0.001). The symptoms associated with transfusions were fever (p 0.001), weakness and tiredness (p 0.001) and orthopnea (p 0.002). The T test for related samples provided differences between pre and post-transfusion analytical values of haemoglobin (p<0.001), haematocrit (p<0.001) and leukocytes (p=0.006).

Conclusions. Not finding a remarkable increase in survival or improvement in the symptoms reported by patients could open the debate on the legitimacy and relevance of transfusions in terminal patients.

Keywords. Palliative care. Chronic disease. Blood component transfusion.

INTRODUCCIÓN

La OMS define la anemia como niveles de hemoglobina (Hb) en sangre por debajo de 12 g/dl para mujeres y de 13g/dl en hombres. ¹ Algunos/as pacientes desarrollan la “anemia de los procesos crónicos” (APC),² que aparece en los 2 primeros meses de la enfermedad y no progresa. ^{2,3} En pacientes oncológicos, la anemia está relacionada con defectos nutricionales, insuficiencia de la médula espinal, o es el resultado de algunos tratamientos, ^{1,4,5} apareciendo en un 68-77% de los/las pacientes con cáncer avanzado. ^{1,6-9} En un 5-18% de los/las pacientes en cuidados paliativos (CP) reciben transfusiones, siendo aún más altas las tasas en pacientes hematológicos, oncológicos y hospitalizados. ¹⁰ En ancianos/as la prevalencia de anemia es de un 8-26%. ³

La anemia aparece como resultado de hipoxia tisular, y sus manifestaciones más comunes, la fatiga y disnea, van a depender del estado general previo del paciente y la instauración del cuadro. ^{3,5,8,9-12}

Las transfusiones de hemoderivados son muchas veces la solución. Se obtienen por donación que, según se establece en la Resolución 28.72 de la Asamblea Mundial de la Salud, es 100% voluntaria y no remunerada,¹⁴ en lo que coincide el Consejo de Europa. ¹⁵

La pauta para transfundir en CP, los umbrales, indicaciones y riesgos, suelen venir dados por el estado de la persona, teniendo en cuenta síntomas y cifras de Hb y Hto. ^{4,11,16,17}

La decisión de transfundir a un/a paciente terminal depende de la persona, familia y médico/a, siendo un dilema ético por tratarse de un recurso limitado ante la inexistencia de probabilidades de supervivencia, pero también lo es negar la transfusión si ofrece alivio, ¹⁸ siendo necesarias unas dos unidades en cada tratamiento. ¹ Los beneficios en los síntomas suelen empezar a los 2 días tras la transfusión, y se mantienen unos 14 días, ¹⁹ pero puede aparecer la “dependencia de transfusión”, que ocurre en pacientes que reciben transfusiones, al menos, cada 8 semanas. ²⁰

Las transfusiones de plaquetas y de plasma fresco congelado son comunes en pacientes con enfermedades hematológicas. Las plaquetas se transfunden profilácticamente en pacientes con trombocitopenia para evitar sangrados, o terapéuticamente cuando el

paciente presenta un déficit plaquetario.^{15, 21} El plasma fresco congelado se transfunde cuando hay que reponer factores de coagulación y para prevenir o frenar el sangrado.²¹

De cualquier modo, se debe individualizar cada caso⁴ pero sin olvidar que las transfusiones conllevan riesgos que se dan en un 10%. Hay que considerar si el beneficio va a ser mayor que los riesgos, siempre teniendo presente que los hemoderivados son recursos valiosos y finitos, y valorando si merece la pena paliar un síntoma con una transfusión, o hay otras alternativas.^{1, 6, 10, 12}

El objetivo del presente estudio fue conocer las posibles relaciones entre las características sociodemográficas y clínicas de los/as pacientes con enfermedad terminal que reciben transfusiones y si se observan beneficios de esta terapia en términos analíticos, de supervivencia y de sintomatología.

MÉTODOS

Estudio observacional retrospectivo con pacientes mayores de 18 años ingresados con enfermedad terminal en un hospital de Zaragoza en 2017, que fallecieron y recibieron transfusión de sangre durante su ingreso. Se excluyeron los/as ingresados/as en urgencias, obstetricia y UCI (unidad de cuidados intensivos); y aquellos/as que fallecieron por causas diferentes a una enfermedad terminal.

Se estudiaron variables sociodemográficas: sexo, edad, persona principal de apoyo, procedencia (entorno rural o urbano) y convivencia (domicilio, residencia); y clínicas: patología, unidad de ingreso, sintomatología, pruebas realizadas y supervivencia tras la última transfusión. Se recopiló información sobre los componentes sanguíneos que se transfundieron (hematíes, plaquetas, plasma) y la cantidad. Para conocer el efecto de las transfusiones se recogió información del hemograma pre y post transfusional (niveles de hemoglobina, hematocrito, leucocitos y plaquetas), y su resultado sobre las constantes vitales (tensión arterial, frecuencia cardiaca, saturación de oxígeno y temperatura), antes y después.

Se obtuvieron los datos del conjunto mínimo básico de datos y se realizó una revisión manual de las historias clínicas, identificando si los/as pacientes eran terminales. Los

datos socio-sanitarios y demográficos se obtuvieron de la historia clínica electrónica de los/as pacientes.

El número final de pacientes fue 140, rechazando 9 pacientes.

Se realizó un estudio descriptivo de todas las variables de estudio, con frecuencias y porcentajes, y un análisis bivariado con la prueba X^2 , con un nivel de significación estadística de $p < 0,05$ para cada tipo de variable, para estudiar la relación entre las variables sociodemográficas y clínicas y el tipo de hemoderivado transfundido.

Se realizó una prueba T para muestras relacionadas entre las variables constantes vitales y los resultados de la analítica pre y post transfusional.

La investigación fue aprobada por el comité de ética de la investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón (CEICA), y por la dirección del hospital.

El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS versión 22.

RESULTADOS

Características de la población de estudio

Participaron 140 personas, con una edad media de 78,51 (DS=13,5) años, 76 (54,3%) hombres y 64 (45,7%) mujeres. Los/as cuidadores/as fueron en un 70,7% familiares, no registrándose si tenían cuidador/a en el 26,4%. En un 50% no constó el sexo de estos/as, pero en los que sí se detalló, se identificó que los cuidados fueron otorgados en un 33,6% por mujeres. En la tabla 1 se pueden observar las características socio-demográficas de los/as pacientes.

113 (80,7%) pacientes fallecieron durante el ingreso en el hospital.

Se registraron 13 unidades diferentes en las que estuvieron ingresados/as los/as pacientes, las más frecuentes: Medicina Interna (35,7%), Oncología (22,1%) y Hematología (15%).

Encontramos 49 patologías diferentes, siendo la más frecuente la insuficiencia cardiaca, en 18 (12,9%) casos.

Se recogieron un total de 34 signos y síntomas, siendo los más frecuentes la disnea en 67 pacientes (47,9%), el dolor en 51 (36,4%) y la fatiga en 44 (31,4%).

Todos/as los/as pacientes fueron transfundidos/as durante su ingreso. La media, en días, de supervivencia desde la última transfusión fue de 20,53 días.

En la tabla 2 se pueden observar las características de los componentes transfundidos, y de las analíticas y constantes medidas antes y después de las transfusiones. Se transfundieron un total de 474 concentrados de hematíes; 168 bolsas de plaquetas; y 5 de plasma fresco congelado.

A 139 pacientes se les realizó una analítica con hemograma completo previa transfusión, pero sólo a 125 tras la transfusión. En la tabla 2 se puede apreciar que los niveles medios de hemoglobina, hematocrito y leucocitos mejoraron tras las transfusiones de hemoderivados, no así el recuento plaquetario.

Todos/as los/las pacientes tienen registrada toma de constantes vitales previa a la transfusión, que incluyen: Tensión arterial sistólica (TAS) y diastólica (TAD), frecuencia cardíaca (FC), Saturación de oxígeno (SaO₂) y con/sin oxigenoterapia, y temperatura (T^a). Sin embargo, se recogen datos de las constantes post-transfusión en 138 pacientes.

En general, todas las cifras registradas, tanto pre como post-transfusión, están en un rango que no muestra muchas diferencias de mejoría o empeoramiento por la terapia. El valor medio de la FC tras la transfusión es más bajo que el registrado previamente, y en rango a lo que tiene que estar una persona adulta en reposo. También destaca que la SaO₂ precisa menos flujo de oxigenoterapia.

Únicamente existe registro en la HC que 2 pacientes tuvieron mejoría respecto al cansancio, y 1 respecto a la disnea, tras las transfusiones. Sólo un 0,7% sufrió una reacción post-transfusional.

En la tabla 3 se describen las relaciones que se establecieron entre las variables sociodemográficas y clínicas y los hemoderivados transfundidos. Los/as pacientes que más transfusiones de hematíes recibieron tenían entre 81 y 90 años. Los/as que tenían hasta 70 años fueron los/as que más plaquetas recibieron y también los/as que más se transfundieron hematíes y plaquetas durante el mismo ingreso.

También se encontró relación entre el tipo de patología y el componente sanguíneo transfundido. Los/as pacientes diagnosticados de insuficiencia cardíaca (IC) fueron los/as que más recibieron transfusión de concentrados de hematíes, con 18 pacientes (12,9%); seguidos de los/as diagnosticados/as de cáncer de pulmón, un total de 9 (6,4%). La transfusión de plaquetas estuvo más repartida, contando con 1 sólo caso el diagnóstico de

hemorragia subdural, glioblastoma, o la leucemia eritroide aguda. En cambio, cuando se combinó la transfusión de hematíes y plaquetas durante el mismo ingreso, el diagnóstico de leucemia linfocítica crónica fue el que más casos cuantificó, 3 (2,1%). Lo mismo ocurre con la transfusión de hematíes y plasma, que obtuvo dos casos, uno para la cirrosis hepática, y otro para la fractura de fémur.

La unidad de ingreso también se relacionó significativamente con las transfusiones sanguíneas, estando el servicio de medicina interna a la cabeza de las transfusiones de hematíes (35%), seguido de oncología (17,9%). Para las transfusiones de plaquetas, se encuentra que hematología, neurocirugía y oncología transfundieron en la misma proporción (0,7%). Cuando se combinó la transfusión de hematíes y plaquetas, la unidad que más transfusiones de este tipo realizó fue hematología (10%). En el caso de la combinación de hematíes y plasma, digestivo y traumatología lo hicieron con un 0,7% cada una.

En cuanto a la sintomatología, aquellos/as que padecieron fiebre ($p=0,001$), debilidad y cansancio ($p=0,001$) y ortopnea ($p=0,002$) tuvieron más indicación de transfusión. También se encontró relación entre el valor de la TAD ($p=0,001$) y la FC ($p=0,007$) medida antes de transfundir, con el hemoderivado a transfundir, de manera que se transfundían más bolsas de hematíes y hematíes y plaquetas en los casos de fiebre.

Con estas mismas variables, constantes vitales y resultados analíticos, se realizó una prueba T para muestras relacionadas, que se puede observar en la tabla 4. En el caso de los valores de la analítica de sangre, los valores medios aumentan en todas las mediciones, a excepción de las plaquetas, tras las transfusiones de hemoderivados, pero únicamente existen diferencias estadísticamente significativas en el valor analítico pre y post transfusión de la hemoglobina ($p<0,001$), el hematocrito ($p<0,001$) y los leucocitos ($p=0,006$). Los valores de las constantes vitales medidos antes y después de las transfusiones, se mantienen, sin alcanzar la significación estadística.

DISCUSIÓN

Este estudio se centró en conocer las razones por las que se transfundieron a los/las pacientes con enfermedad terminal, y si esta terapia documentó beneficios en términos analíticos y de síntomas.

En cuanto a edad y sexo, nuestra población es muy similar a la obtenida en estudios anteriores similares, aunque en 2016 el INE destacó que la vejez es femenina.²²

Las cuidadoras fueron mujeres, como muestran anteriores estudios.^{22,23} Las personas que cuidan realizan las actividades de la vida diaria de la persona dependiente, sin que su trabajo sea remunerado ni considerado, por lo que suelen presentar problemas físicos, emocionales y alteraciones del sueño.^{23,24} Además, en nuestro estudio encontramos que prevalecen los/las pacientes que vivían en su domicilio frente a los institucionalizados, si bien, estos últimos, superan los datos de la OMS.²⁵ También la cantidad de pacientes que fueron sedados/as en nuestro estudio es superior a anteriores investigaciones.²⁶

En nuestro estudio predominaron las patologías no onco-hematológicas, algo que se asemeja a lo señalado por la OMS, ya que, a partir de los 70 años, la insuficiencia cardiaca afecta a 1 de cada 10 personas.²⁵

En varias revisiones bibliográficas se obtiene que la indicación de transfusiones en pacientes oncológicos terminales es por Hb baja, cansancio, fatiga o disnea^{5, 10, 17, 18, 27}, en relación a los síntomas más predominantes en nuestros/as pacientes. Sin embargo, transfundir por disnea cada vez es más discutido, ya que la sensación de bienestar tras la terapia sólo se ha reportado en la mitad de los pacientes,^{17,28} o en poco más de la mitad de los pacientes con neoplasias hematológicas.⁴ La unión de fatiga y anemia fueron la razón más común de transfusión en otro estudio, obteniendo sólo beneficio sintomatológico en el 39% de sus pacientes.⁹ En los pacientes de un estudio señalaron que predominó la causa de Hb baja para la transfusión, frente a la sintomatología.⁶

En la guía para transfusiones del hospital en el que se realizó este estudio, se señalan las indicaciones, en niveles de Hb, para transfundir hematíes en pacientes onco-hematológicos¹⁵. Según estas directrices, nuestros/as pacientes tuvieron anemia. Con datos similares encontramos una investigación realizada en pacientes con cáncer dermatológico que eran transfundidos/as en su domicilio, y en el caso de los/las que precisaron transfusión de plaquetas, se hizo con unas cifras previas bastante inferiores al dato medio de nuestros/as pacientes.²⁹

Nuestros/as pacientes recibieron, como media, 3,39 unidades de hematíes, datos superiores a un estudio realizado en los 90 en una unidad de CP ²⁸ y a otros más recientes. ^{9,10} La media de plaquetas que recibieron nuestros/as pacientes fue más baja con respecto a un estudio que se realizó exclusivamente en pacientes de leucemia, en tratamiento con quimioterapia. ³⁰

Respecto a la supervivencia de este tipo de pacientes tras las transfusiones de hemoderivados hemos encontrado datos que se asemejan a los nuestros ²⁷, pero también con una media inferior ⁶ y superior. ^{8,28} En nuestro trabajo encontramos que el tratamiento con hemoderivados incrementa ligeramente los valores analíticos, pero en los valores de las constantes vitales no encontramos apenas diferencias, por lo que, en la población de estudio, las transfusiones de hemoderivados no parecen tener efecto sobre estas. A falta de mayor evidencia, podemos decir que esta cuestión no queda bien resuelta, al ser los datos bastante heterogéneos en dependencia de los/as pacientes estudiados/as. Algunos/as autores han cuestionado que las transfusiones de sangre en pacientes oncológicos/as avanzados puedan aumentar la morbimortalidad, debido a la sobrecarga de líquidos o al aumento de la viscosidad plasmática. ⁶

En nuestros/as pacientes, sólo 1 (0,7%) sufrió una reacción transfusional, cifra muy inferior a la obtenida en otro estudio. ¹⁰ Por otra parte, se cree que la explicación para alargar los días de vida es el aporte extra de oxígeno a los tejidos, que al final no deja de tener una duración finita y a corto plazo. ⁶

Entre las limitaciones de este estudio debemos destacar que se trata de un estudio retrospectivo, cuya información fue recogida de las HC, donde se detectó que, a veces, estaba poco o mal recogida, especialmente en las cuestiones más subjetivas, como los signos y síntomas descritos por pacientes, donde existe 6 pacientes donde no se recogió nada. Esto, junto con la heterogeneidad de los/as pacientes, conllevan la dificultad de generalizar los resultados. No obstante, nuestro estudio aporta información que puede abrir debates entre profesionales sanitarios, pacientes y familiares, por el hecho de estar aplicando tratamientos terapéuticos activos a pacientes cuya situación paliativa hace que su enfermedad no vaya a remitir, lo que podría cuestionar su relevancia y legitimidad.

CONCLUSIONES

Los/as pacientes, a pesar de recibir transfusiones de hemoderivados, principalmente hematíes, no vieron mejorada ni los días de supervivencia, ni los valores medidos en el hemograma y las constantes vitales, antes y después de la terapia transfusional. Por lo que esta investigación no puede sostener que las transfusiones en pacientes terminales tengan un efecto positivo, ni a corto ni a largo plazo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Schrijvers D. Management of anemia in cancer patients: transfusions. *Oncologist* 2011; 16 (3): 12-18.
2. Huerta Aragonés J, Cela de Julián E. Hematología práctica: interpretación del hemograma y de las pruebas de coagulación. En: AEPap (ed.). *Curso de Actualización Pediatría 2018*. Madrid: Lúa Ediciones 3.0; 507-26.
3. Dunn A, Carter J, Carter H. Anemia at the End of Life: Prevalence, significance, and causes in patients receiving Palliative Care. *J Pain and Symptom Manage* 2003; 26 (6): 1132-38.
4. López-Collada Estrada M. Transfusión en Cuidados Paliativos. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”. Disponible en: <http://www.dolorypaliativos.org/jc101.asp>. Consultado 16 de Agosto de 2019
5. Barrett-Lee PJ, Bailey NP, O'Brien M, Wager E. Large-scale UK audit of Blood transfusion requirements and anaemia in patients receiving cytotoxic chemotherapy. *Br J Cancer*. 2000; 82 (1): 93-97.
6. Goksu SS, Gunduz S, Unal D, Uysal M, Arslan D, Tatli Am et. al. Use of Blood transfusion at the end of life: does it have any effects on survival of cancer patients? *Asian Pac J of Cancer Prev*, 2015; 15 (10): 4251-54.
7. Brown E, Bennett M. Survey of blood transfusion practice for palliative care patients in Yorkshire: implications for clinical care. *J Palliat Med* 2007 Aug;10(4):919-922.
8. Mañas MD, Lázaro C, Galiana J, Abataneo G, Bencosme E, Salcedo T, et. al.. Características de la anemia en los pacientes oncológicos en tratamiento paliativo. [Med. paliat](#) 2015;22(3):100-105
9. Woodwakr C, Dean A. Do blood transfusion make a difference when you are dying? *Prog in Palliat Care*. 2017; 25 (3): 126-31.
10. To THM, LeBlanc TW, Eastman P, Neoh K, Agar MR, To LB et. al. The Prospective Evaluation of the Net Effect of Red Blood Cell Transfusions in Routine Provision of Palliative Care. *J Palliat Med*. 2017; 1-6.
11. Gleeson C, Spencer D. Blood transfusion and its benefits in palliative care. *Palliat Med* 1995 Oct;9(4):307-313.
12. Singer Y, Shvartzman P. The feasibility and advisability of administering home Blood transfusions to the terminally ill patient. *J Palliat Care* 1998; 14 (3): 46.

13. Kripp M, Willer A, Schmidt C, Pilz LR, Gencer D, Buchheidt D, et al. Patients with malignant hematological disorders treated on a palliative care unit: prognostic impact of clinical factors. *Ann Hematol* 2014 Feb;93(2):317-325.
14. OMS. El uso clínico de la sangre en medicina, obstetricia, pediatría y neonatología, cirugía y anestesia, trauma y quemaduras. 2001
15. Guía clínica de transfusión de componentes sanguíneos. Hospital clínico universitario “Lozano Blesa” Zaragoza. 16 de febrero 2017.
16. Raval JS, Cooling LL. Red blood cell transfusion in Palliative care: what are we doing and why are we doing it? *Transfusion*. 2018; 58: 3-4.
17. Uceda Torres ME, Rodríguez Rodríguez JN. Transfusión en Cuidados Paliativos de pacientes oncológicos. ¿Qué aporta la literatura? *Med Pal* 2003; 10 (1): 36-38.
18. Chin Yee N, Taylor J, Rourke K, Faig D, David A, Fergusson D, Saidenberg E. Red blood cell transfusion in adult Palliative care: a systematic review. *Transfusion*. 2018; 58 (1): 233-41.
19. Ripamonti C. Management of dyspnea in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* (1999); 8: 233-43.
20. Gergi M, Soriano Pisaturo MA. Palliative Care Issues for Transfusion-Dependent Patients. *J Palliat Med*. 2018; 21 (9): 1359-60.
21. Sociedad Española de Transfusión Sanguínea y Terapia Celular (SETS). Guía sobre la transfusión de componentes sanguíneos y derivados plasmáticos. 2015
22. Abellán García A, Ayala García A, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. Madrid, *Informes Envejecimiento en red* no 15. Último acceso el 29 de diciembre de 2018 en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos17.pdf>
23. Hanzelíková A, López-Muñoz F, Fuste Moreno, R. Perfil socio-demográfico de los cuidadores de los pacientes geriátricos hospitalizados mayores de 75 años y su relación con la satisfacción. *Enferm Global*. 2017. 46: 375-88. Último acceso 7 diciembre de 2018 en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/249861/210251>
24. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2007. Último acceso el 31 de diciembre de 2018 en: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
25. Organización Mundial de la Salud. Mejores cuidados paliativos para las personas

- mayores. 2004. Último acceso 29 diciembre de 2018. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/MejoresCuidadosPaliativos.pdf>
26. Alonso Babarro A, Fernández Bueno J. Sedación paliativa. FMC. 2008; 15 (10): 678-87.
 27. Preston NJ, Hurlow A, Brine J, Bennett MI. Blood transfusions for anaemia in patients with advanced cancer. Cochrane Database of Systematic Reviews 2012; 2.
 28. Monti M, Castellani L, Berlusconi A, Cunietti E. Use of red blood cell transfusions in terminally ill cancer patients admitted to a palliative care unit. J Pain Symptom Manage 1996 Jul;12(1):18-22.
 29. Stockelberg D, Lehtola P, Norén I. Palliative treatment at home for patients with haematological disorders. Support Care Cancer 1997; 5: 506-508.
 30. Lowe JR, Yu Y, Wolf S, Samsa G, LeBlanc TW. A Cohort Study of Patient-Reported Outcomes and Healthcare Utilization in Acute Myeloid Leukemia Patients Receiving Active Cancer Therapy in the Last Six Months of Life. J of Palliat Med. 2018; 10 (10): 1-6.

Tabla 1: Características sociodemográficas y clínicas de las personas que reciben transfusiones

		N (%)
EDAD	30-60	18 (12,8%)
	61-75	33 (23,6%)
	76-90	68 (48,6%)
	91-100	21 (15%)
SEXO	Mujer	64 (45,7%)
	Hombre	76 (54,3%)
PERSONA DE APOYO	Familia	99 (70,7%)
	No familia	37 (26,4%)
	Tutor residencia	1 (0,7%)
	Servicios sociales	3 (2,1%)
PERSONA DE APOYO (SEXO)	Mujeres	47 (33,6%)
	Hombres	23 (16,4%)
	Sin especificar	70 (50%)
POBLACIÓN	Rural	69 (49,3%)
	Ciudad	71 (50,7%)
LUGAR CONVIVENCIA ANTES DEL INGRESO	Domicilio	59 (42,1%)
	Residencias	18 (12,9%)
	Desconocido	4 (12,9%)
	No se recoge	59 (42,1%)
DESTINO AL ALTA	Exitus	113 (80,7%)
	Domicilio	26 (18,6%)
	Residencia	1 (0,7%)
SIGNOS Y SÍNTOMAS ^a	- RESPIRATORIOS (10)	
	Disnea	67 (47,9%)
	Fatiga	44 (31,4%)
	- GENERALES (9)	
	Dolor	51 (36,4%)
	- PSICOMOTORES (7)	
	Inquietud	34 (24,3%)
	- DIGESTIVOS (5)	
	Náuseas	21 (15%)
	- URINARIOS (1)	
Oliguria, oligoanuria anuria	11 (7,9%)	
- PSICOLÓGICOS (2)		
Depresión	5 (3,6%)	
Labilidad emocional	4 (2,9%)	

Leyenda 1: a) más frecuentes

Tabla 2: Características de componentes transfundidos, analítica y constantes

	N (%)	Media	Moda	Rango
Componente sanguíneo				
Hematíes	474	3,39	2	1-18
Plaquetas	168	1,2		0-34
Plasma	5			0-5
Analítica:				
Hemoglobina pre	139	8,1g/dl	8,1g/dl	3,3-14,1 g/dl
Hemoglobina post	125	9,7 g/dl	10,3 g/dl	6,1-19 g/dl
Hematocrito pre	139	24,33%	23,9%	10,8-41,9%
Hematocrito post	125	28,6%	29,5%	9,1-38,8%
Leucocitos pre	139	10,95 x 10 ⁹ /L	11,20 x 10 ⁹ /L	0,1-41,9 x 10 ⁹ /L
Leucocitos post	125	12,44 x 10 ⁹ /L	7 x 10 ⁹ /L	0-209,2 x 10 ⁹ /L.
Plaquetas pre	139	156,45 ml/mm ³	(1) 6 ml/mm ³ (2) 235 ml/mm ³	1 - 630 ml/mm ³
Plaquetas post	125	152,84 ml/mm ³	17 ml/mm ³	2 - 721 ml/mm ³
Constantes				
TAS pre	140	118,54 mmHg	120 mmHg	60-218 mmHg
TAS post	138	121,02 mmHg		55-199 mmHg
TAD pre	140	65,79 mmHg	60 mmHg	38-114 mmHg
TAD post	138	66,93 mmHg		24-110 mmHg
Fc pre	140	82,68 lpm	96 lpm	42-128 lpm
Fc post	138	81,94 lpm	70 lpm	46-138 lpm
SaO2 pre	140	93,97% con 1,31 O2		
SaO2 post	138	94,46% con 1,231 O2		
T ^a pre	140	36,3°C	36°C	36,6-38,3°C
T ^a post	138	36,5°C		35-39,3°C

Tabla 3: RELACIONES ENTRE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS, Y LOS COMPONENTES SANGUÍNEOS TRANSFUNDIDOS.

		Hematíes (n° bolsas)	Plaquetas	Hematíes + Plaquetas	Hematíes + Plasma	Chi cuadrado (p valor)
EDAD	Hasta 70	21 (15%)	2 (1,4%)	11 (7,9%)		20,168 (0,017)
	71-80	22 (15,7%)	1 (0,7%)	4 (2,9%)	1 (0,7%)	
	81-90	50 (35,7%)		7 (5%)		
	>90	20 (14,3%)			1 (0,7%)	
	total	113 (80,7%)	3 (2,1%)	22 (15,7%)	2 (1,4%)	
SEXO	Mujer	53 (37,9%)	3 (2,1%)	7 (5%)	1 (0,7%)	5,353 (0,148)
	Hombre	60 (42,9%)	0	15 (10,7%)	1 (0,7%)	
	total	113 (80,7%)	3 (2,1%)	22 (15,7%)	2 (1,4%)	
PATOLOGÍA	GENERAL ^a					239,899 (<0,001)
	IC	18 (12,9%)				
	Insuficiencia renal	6 (4,3%)				
	ONCOLÓGICA					
	Ca digestivo	5 (3,6%)				
	Ca pulmón	9 (6,4%)				
	HEMATOLÓGICA			1 (0,7%)		
	Leucemia linfocítica crónica	2 (1,4%)		1 (0,7%)		
	Linfoma células B	2 (1,4%)				
	Mieloma múltiple	2 (1,4%)		3(2,1%)		
Síndrome mielodisplásico			2 (1,4%)			
UNIDAD DE INGRESO ^a	Hematología	6 (4,3%)	1 (0,7%)	2 (1,4%)		120,857 (<0,001)
	Medicina interna	49 (35%)		14 (10%)		
	Oncología	25 (17,9%)	1 (0,7%)	1 (0,7%)		
	Traumatología	10 (7,1%)		5 (3,6%)		
SINTOMATOLOGÍA (34) ^{b, c}	Dolor	44 (31,4%)	1 (0,7%)			2,262 (0,520)
	Disnea	53 (37,9%)		6 (4,3%)	1 (0,7%)	3,911 (0,271)
	Fatiga	37 (26,4%)		13 (9,3%)		2,384 (0,497)
	Fiebre	18 (12,9%)	1 (0,7%)	7 (5%)		16,716 (0,001)
	Debilidad y cansancio	2 (1,4%)	1 (0,7%)	12 (8,6%)		15,705 (0,001)
	Ortopnea	2 (1,4%)	1 (0,7%)	4 (2,9%)	1 (0,7%)	14,519 (0,002)

CONSTANTES VITALES: PRE °

PRE-TAD

<80	93 (66,4%)	1 (0,7%)	20 (14,3%)	1 (0,7%)	
80	2 (1,4%)	1 (0,7%)	1 (0,7%)	1 (0,7%)	29,176
81-90	12 (8,6%)		1 (0,7%)		(0,001)
>90	6 (4,3%)	1 (0,7%)			

PRE-FC

<60	15 (10,7%)			1 (0,7%)	
61-80	49 (35%)		4 (2,9%)		17,683
>80	49 (35%)	3 (2,1%)	18 (12,9%)	1(0,7%)	(0,007)

Leyenda 2: a) más frecuentes b) representación >20%; c) sólo significativas

Tabla 4: Prueba T para muestras relacionadas de los valores analíticos y las constantes vitales medidas antes y después de las transfusiones

PRUEBA T para muestras relacionadas																																																																																																																																																																																																																												
	N	MEDIA	DESV TÍPICA	ERROR TÍPICO MEDIA	CORRELACIÓN (p)	MEDIA	DESV TÍPICA	ERROR TÍPICO MEDIA	IC 95%	T (p bilateral)																																																																																																																																																																																																																		
Hemoglobina																																																																																																																																																																																																																												
Pre	125	8,15	1,57	0,14	0,307 (<0,001)	-1,6	1,95	,17	-1,95; -1,26	-9,19 (<0,001)																																																																																																																																																																																																																		
Post	125	9,76	1,73	0,15							Hematocrito											Pre	125	24,34	,32210	4,81	0,388 (<0,001)	-4,28	5,51	0,49	-5,25;-3,3	-8,67 (<0,001)	Post	125	28,62	0,70732	5,14	Leucocitos											Pre	125	11,18	17,41	1,55	0,971 (<0,001)	-1,26	5,02	0,44	-2,15; -,37	-2,8 (0,006)	Post	125	12,44	19,73	1,76	Plaquetas											Pre	125	159,06	125,98	11,268	0,917	6,224	50,757	4,54	-2,762; 15,21	1,37 (0,173)	Post	125	152,84	122,596	10,957	TAS											Pre	138	118,86	25,165	2,142	0,498 (<0,001)	-2,159	25,395	2,162	-6,434; 2,115	-,99 (0,320)	Post	138	121,02	25,521	2,173	TAD											Pre	138	65,86	14,74	1,25	0,569 (<0,001)	-1,072	13,92	1,185	-3,41; 1,27	-,905 (0,367)	Post	138	66,93	15,23	1,29	FC											Pre	138	82,35	18,95	1,61	0,648 (<0,001)	0,406	15,68	1,336	-2,23; 3,04	0,304 (0,762)	Post	138	81,94	18,43	1,56	SaO2											Pre	138	94,04	8,18	0,7	0,182 (0,033)	-,42	8,32	0,708	-1,82; 0,98	-,59 (0,554)	Post	138	94,46	3,61	0,3	Temperatura											Pre	138	36,31	2,6	0,22	-,076 (0,375)	-,21	2,71	0,23	-,66; 0,24
Hematocrito																																																																																																																																																																																																																												
Pre	125	24,34	,32210	4,81	0,388 (<0,001)	-4,28	5,51	0,49	-5,25;-3,3	-8,67 (<0,001)																																																																																																																																																																																																																		
Post	125	28,62	0,70732	5,14							Leucocitos											Pre	125	11,18	17,41	1,55	0,971 (<0,001)	-1,26	5,02	0,44	-2,15; -,37	-2,8 (0,006)	Post	125	12,44	19,73	1,76	Plaquetas											Pre	125	159,06	125,98	11,268	0,917	6,224	50,757	4,54	-2,762; 15,21	1,37 (0,173)	Post	125	152,84	122,596	10,957	TAS											Pre	138	118,86	25,165	2,142	0,498 (<0,001)	-2,159	25,395	2,162	-6,434; 2,115	-,99 (0,320)	Post	138	121,02	25,521	2,173	TAD											Pre	138	65,86	14,74	1,25	0,569 (<0,001)	-1,072	13,92	1,185	-3,41; 1,27	-,905 (0,367)	Post	138	66,93	15,23	1,29	FC											Pre	138	82,35	18,95	1,61	0,648 (<0,001)	0,406	15,68	1,336	-2,23; 3,04	0,304 (0,762)	Post	138	81,94	18,43	1,56	SaO2											Pre	138	94,04	8,18	0,7	0,182 (0,033)	-,42	8,32	0,708	-1,82; 0,98	-,59 (0,554)	Post	138	94,46	3,61	0,3	Temperatura											Pre	138	36,31	2,6	0,22	-,076 (0,375)	-,21	2,71	0,23	-,66; 0,24	-,923 (0,358)	Post	138	36,52	0,58	0,05																					
Leucocitos																																																																																																																																																																																																																												
Pre	125	11,18	17,41	1,55	0,971 (<0,001)	-1,26	5,02	0,44	-2,15; -,37	-2,8 (0,006)																																																																																																																																																																																																																		
Post	125	12,44	19,73	1,76							Plaquetas											Pre	125	159,06	125,98	11,268	0,917	6,224	50,757	4,54	-2,762; 15,21	1,37 (0,173)	Post	125	152,84	122,596	10,957	TAS											Pre	138	118,86	25,165	2,142	0,498 (<0,001)	-2,159	25,395	2,162	-6,434; 2,115	-,99 (0,320)	Post	138	121,02	25,521	2,173	TAD											Pre	138	65,86	14,74	1,25	0,569 (<0,001)	-1,072	13,92	1,185	-3,41; 1,27	-,905 (0,367)	Post	138	66,93	15,23	1,29	FC											Pre	138	82,35	18,95	1,61	0,648 (<0,001)	0,406	15,68	1,336	-2,23; 3,04	0,304 (0,762)	Post	138	81,94	18,43	1,56	SaO2											Pre	138	94,04	8,18	0,7	0,182 (0,033)	-,42	8,32	0,708	-1,82; 0,98	-,59 (0,554)	Post	138	94,46	3,61	0,3	Temperatura											Pre	138	36,31	2,6	0,22	-,076 (0,375)	-,21	2,71	0,23	-,66; 0,24	-,923 (0,358)	Post	138	36,52	0,58	0,05																																																
Plaquetas																																																																																																																																																																																																																												
Pre	125	159,06	125,98	11,268	0,917	6,224	50,757	4,54	-2,762; 15,21	1,37 (0,173)																																																																																																																																																																																																																		
Post	125	152,84	122,596	10,957							TAS											Pre	138	118,86	25,165	2,142	0,498 (<0,001)	-2,159	25,395	2,162	-6,434; 2,115	-,99 (0,320)	Post	138	121,02	25,521	2,173	TAD											Pre	138	65,86	14,74	1,25	0,569 (<0,001)	-1,072	13,92	1,185	-3,41; 1,27	-,905 (0,367)	Post	138	66,93	15,23	1,29	FC											Pre	138	82,35	18,95	1,61	0,648 (<0,001)	0,406	15,68	1,336	-2,23; 3,04	0,304 (0,762)	Post	138	81,94	18,43	1,56	SaO2											Pre	138	94,04	8,18	0,7	0,182 (0,033)	-,42	8,32	0,708	-1,82; 0,98	-,59 (0,554)	Post	138	94,46	3,61	0,3	Temperatura											Pre	138	36,31	2,6	0,22	-,076 (0,375)	-,21	2,71	0,23	-,66; 0,24	-,923 (0,358)	Post	138	36,52	0,58	0,05																																																																											
TAS																																																																																																																																																																																																																												
Pre	138	118,86	25,165	2,142	0,498 (<0,001)	-2,159	25,395	2,162	-6,434; 2,115	-,99 (0,320)																																																																																																																																																																																																																		
Post	138	121,02	25,521	2,173							TAD											Pre	138	65,86	14,74	1,25	0,569 (<0,001)	-1,072	13,92	1,185	-3,41; 1,27	-,905 (0,367)	Post	138	66,93	15,23	1,29	FC											Pre	138	82,35	18,95	1,61	0,648 (<0,001)	0,406	15,68	1,336	-2,23; 3,04	0,304 (0,762)	Post	138	81,94	18,43	1,56	SaO2											Pre	138	94,04	8,18	0,7	0,182 (0,033)	-,42	8,32	0,708	-1,82; 0,98	-,59 (0,554)	Post	138	94,46	3,61	0,3	Temperatura											Pre	138	36,31	2,6	0,22	-,076 (0,375)	-,21	2,71	0,23	-,66; 0,24	-,923 (0,358)	Post	138	36,52	0,58	0,05																																																																																																						
TAD																																																																																																																																																																																																																												
Pre	138	65,86	14,74	1,25	0,569 (<0,001)	-1,072	13,92	1,185	-3,41; 1,27	-,905 (0,367)																																																																																																																																																																																																																		
Post	138	66,93	15,23	1,29							FC											Pre	138	82,35	18,95	1,61	0,648 (<0,001)	0,406	15,68	1,336	-2,23; 3,04	0,304 (0,762)	Post	138	81,94	18,43	1,56	SaO2											Pre	138	94,04	8,18	0,7	0,182 (0,033)	-,42	8,32	0,708	-1,82; 0,98	-,59 (0,554)	Post	138	94,46	3,61	0,3	Temperatura											Pre	138	36,31	2,6	0,22	-,076 (0,375)	-,21	2,71	0,23	-,66; 0,24	-,923 (0,358)	Post	138	36,52	0,58	0,05																																																																																																																																	
FC																																																																																																																																																																																																																												
Pre	138	82,35	18,95	1,61	0,648 (<0,001)	0,406	15,68	1,336	-2,23; 3,04	0,304 (0,762)																																																																																																																																																																																																																		
Post	138	81,94	18,43	1,56							SaO2											Pre	138	94,04	8,18	0,7	0,182 (0,033)	-,42	8,32	0,708	-1,82; 0,98	-,59 (0,554)	Post	138	94,46	3,61	0,3	Temperatura											Pre	138	36,31	2,6	0,22	-,076 (0,375)	-,21	2,71	0,23	-,66; 0,24	-,923 (0,358)	Post	138	36,52	0,58	0,05																																																																																																																																																												
SaO2																																																																																																																																																																																																																												
Pre	138	94,04	8,18	0,7	0,182 (0,033)	-,42	8,32	0,708	-1,82; 0,98	-,59 (0,554)																																																																																																																																																																																																																		
Post	138	94,46	3,61	0,3							Temperatura											Pre	138	36,31	2,6	0,22	-,076 (0,375)	-,21	2,71	0,23	-,66; 0,24	-,923 (0,358)	Post	138	36,52	0,58	0,05																																																																																																																																																																																							
Temperatura																																																																																																																																																																																																																												
Pre	138	36,31	2,6	0,22	-,076 (0,375)	-,21	2,71	0,23	-,66; 0,24	-,923 (0,358)																																																																																																																																																																																																																		
Post	138	36,52	0,58	0,05																																																																																																																																																																																																																								

3.2. Resultados más relevantes del estudio descriptivo sobre el efecto de las transfusiones:

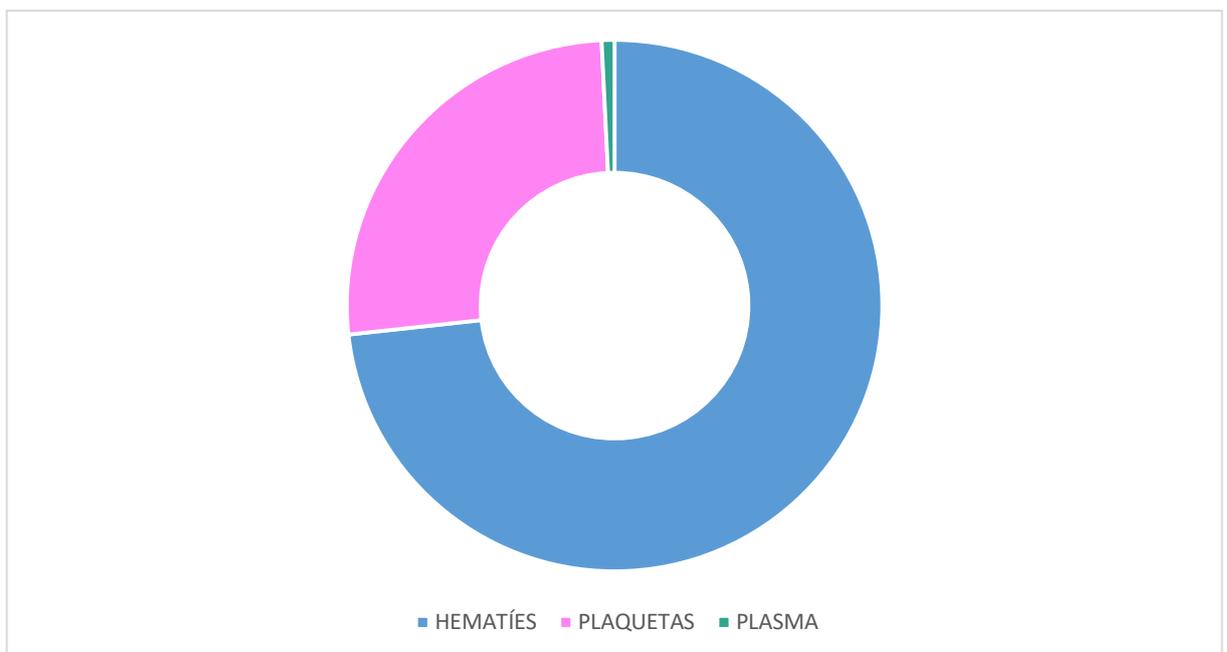
3.2.1. Características y tipo de transfusiones; descripción de las constantes vitales.

Se transfundieron a nuestros/as pacientes un total de 474 concentrados de hematíes en los 140 pacientes, con una media de 3,39 bolsas por paciente, aunque la moda fueron 2 bolsas de hematíes por paciente. El número máximo de bolsas que se transfundió a un mismo paciente durante un ingreso fueron 18.

Se transfundieron un total de 168 bolsas de plaquetas, con una media de 1,20 por paciente, aunque fue muy poco habitual que se transfundieran plaquetas en nuestros pacientes. El número máximo de pool de plaquetas que se transfundió a un mismo paciente y en el mismo ingreso fueron 34.

Sólo 5 bolsas de plasma fresco congelado se transfundieron en nuestros pacientes, y 3 fueron para el mismo paciente y en el mismo ingreso.

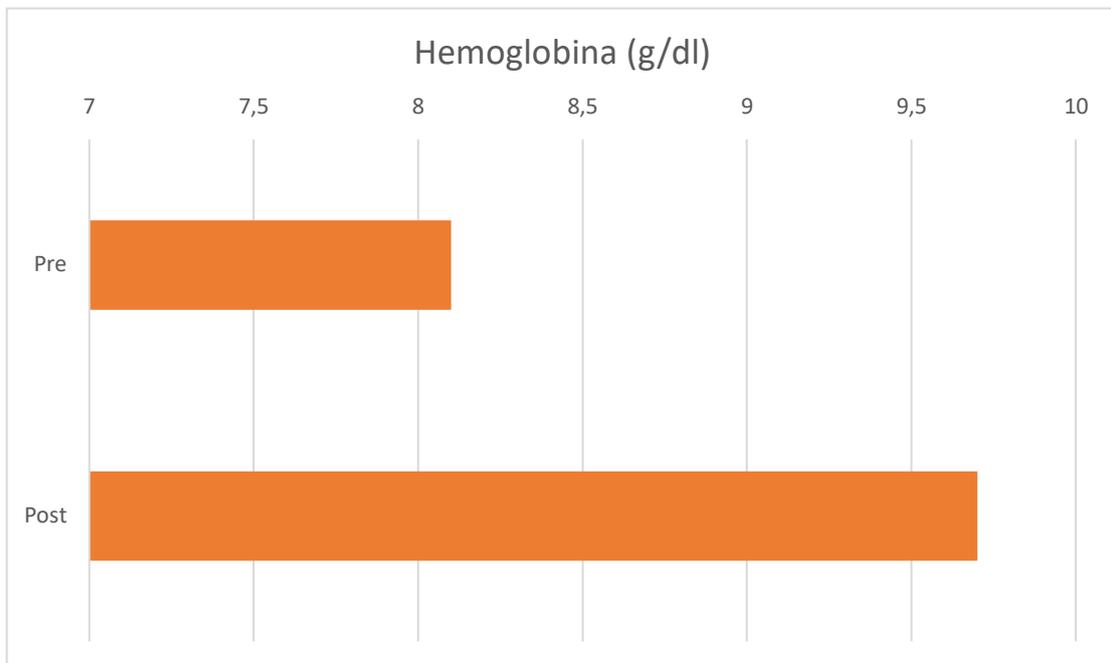
Figura 9 características de las transfusiones de hemoderivados



Se midió la analítica pre y pos transfusional en todos/as los/as pacientes del estudio, encontrándonos que a 139 pacientes se les realizó una analítica con hemograma completo previa transfusión, pero sólo a 125 se les realizó una analítica con hemograma completo tras la transfusión.

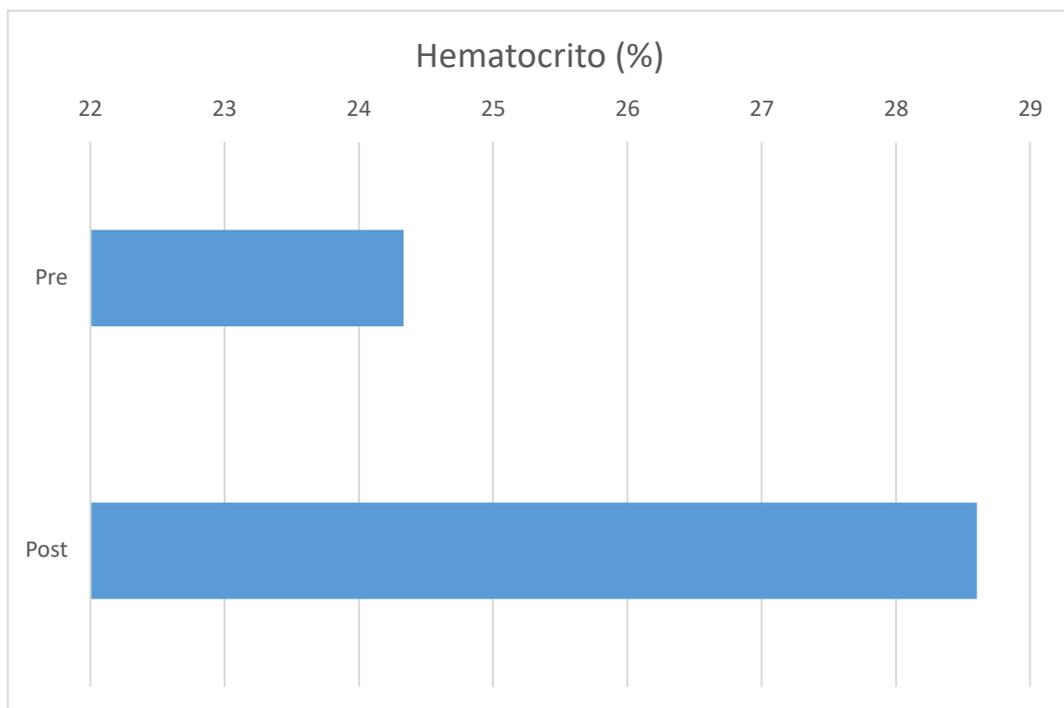
La Hb media previa para transfundir fue 8,1 g/dl, siendo la moda la misma cifra, y con un rango de 3,30 g/dl para la persona que se transfundió con el nivel de Hb más bajo, y 14,1 g/dl para el más alto. La Hb media tras la transfusión fue 9,7 g/dl, aunque la moda fue 10,3 g/dl. La Hb mínima que tuvo un paciente tras la transfusión fue 6,1g/dl y la máxima fue 19 g/dl.

Figura 10 niveles de hemoglobina antes y después de las transfusiones



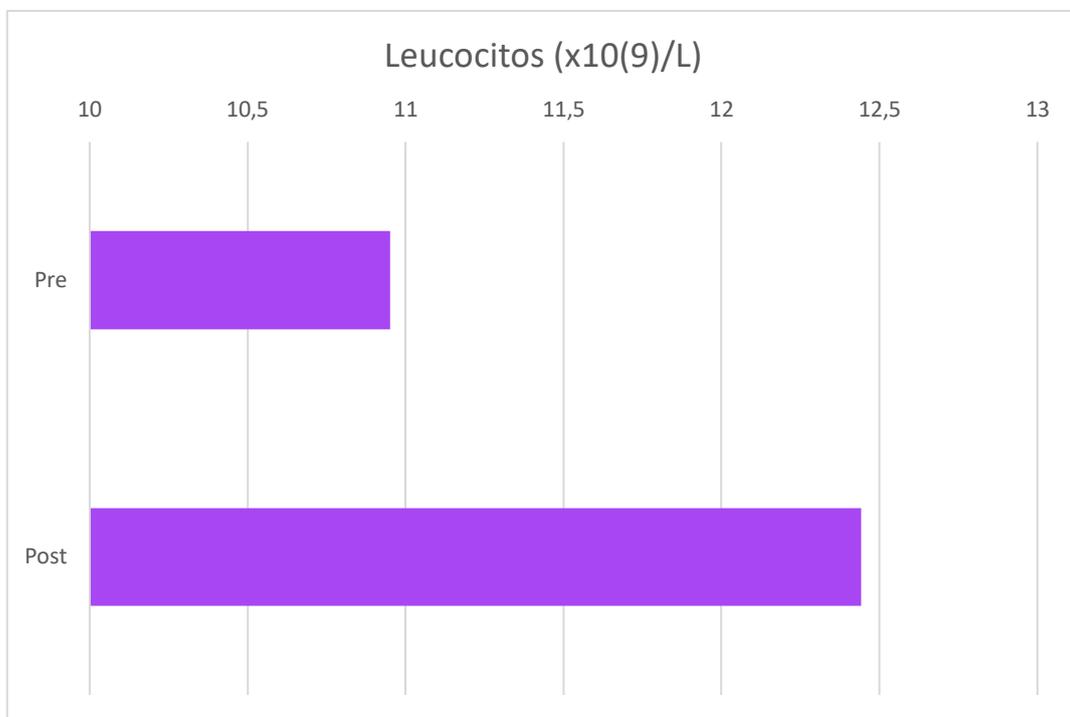
La cifra media de Hto pre-transfusión fue 24,33%, con una moda de 23,9%, y un rango de 10,8% a 41,9%. Las cifras de Hto posterior a la transfusión corresponden una media de 28,6%, con una moda de 29,5%, y un rango de 9,1% a 38,8%.

Figura 11: niveles de hematocrito antes y después de las transfusiones



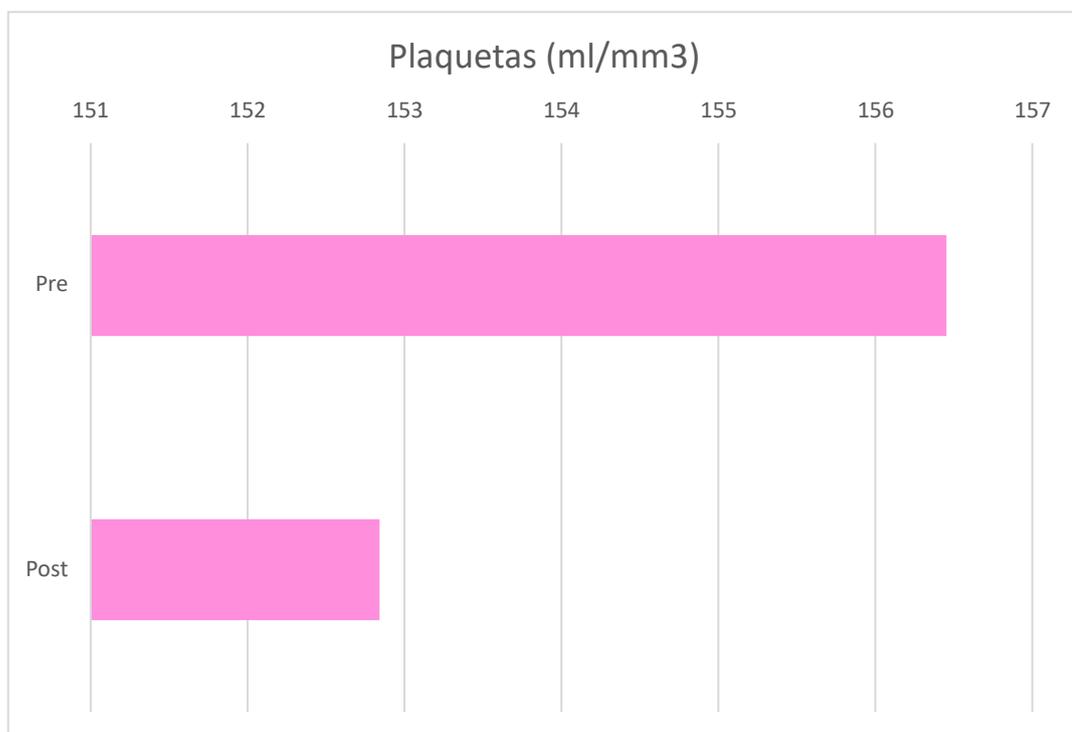
Se obtuvo una cifra media de $10,95 \times 10^9/L$ leucocitos previa, con una moda de $11,20 \times 10^9/L$, y un rango de $0,1 \times 10^9/L$ que tuvo el paciente con menor número de leucocitos, a $41,9 \times 10^9/L$, el que obtuvo la cifra más alta. Se obtuvo una cifra media de $12,44 \times 10^9/L$ post-transfusión, aunque la moda fue $7 \times 10^9/L$ leucocitos. La cifra mínima fue $0 \times 10^9/L$ y la máxima $209,2 \times 10^9/L$.

Figura 12 niveles de leucocitos antes y después de las transfusiones



La media de los niveles de plaquetas previa fueron 156,45 ml/mm³ de plaquetas, con dos modas: una de 6 ml/mm³ y otra de 235 ml/mm³. El valor mínimo pre-transfusión fue 1 ml/mm³ y el máximo 630 ml/mm³. La media de recuento plaquetario tras la transfusión fue de 152,84 ml/mm³, con una moda de 17 ml/mm³. El valor mínimo de recuento plaquetario que se obtuvo tras la transfusión fue de 2 ml/mm³, y el máximo 721 ml/mm³.

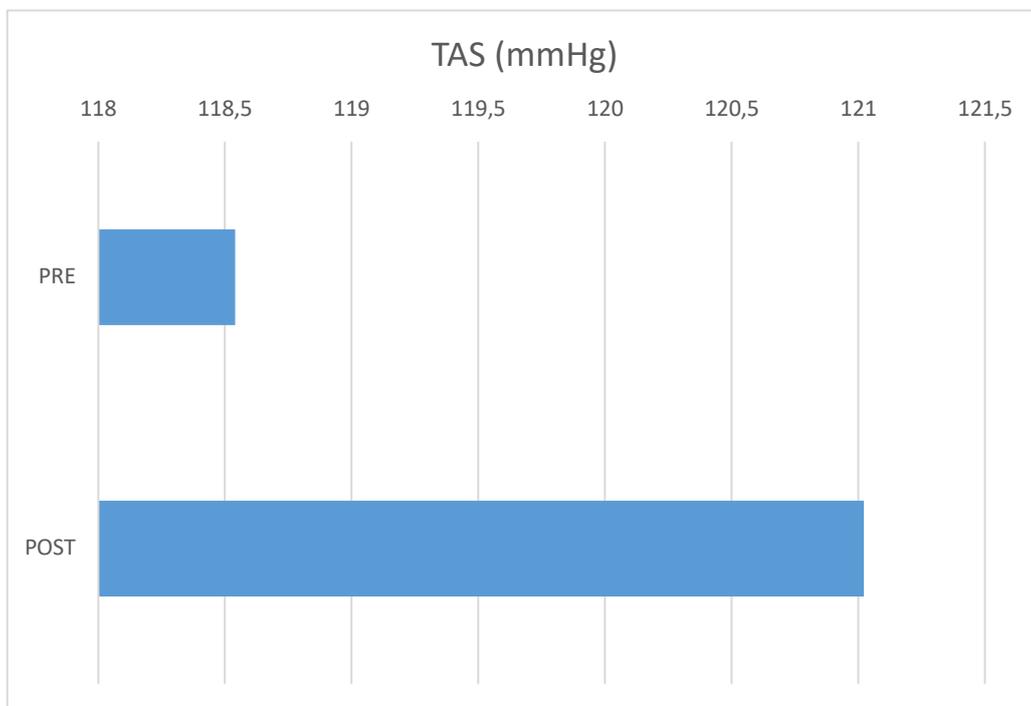
Figura 13 niveles de plaquetas antes y después de las transfusiones



En cuanto a las constantes vitales medidas y registradas antes y después de las transfusiones, encontramos que se recogieron previamente en todos/as los/as pacientes las medidas de Tensión arterial sistólica (TAS) y diastólica (TAD), frecuencia cardíaca (FC), Saturación de oxígeno (SaO2) y tratamiento con oxigenoterapia, y temperatura (T^a). Sin embargo, se recogen datos de las constantes post-transfusión en 138 pacientes, faltando datos en 2 pacientes del estudio.

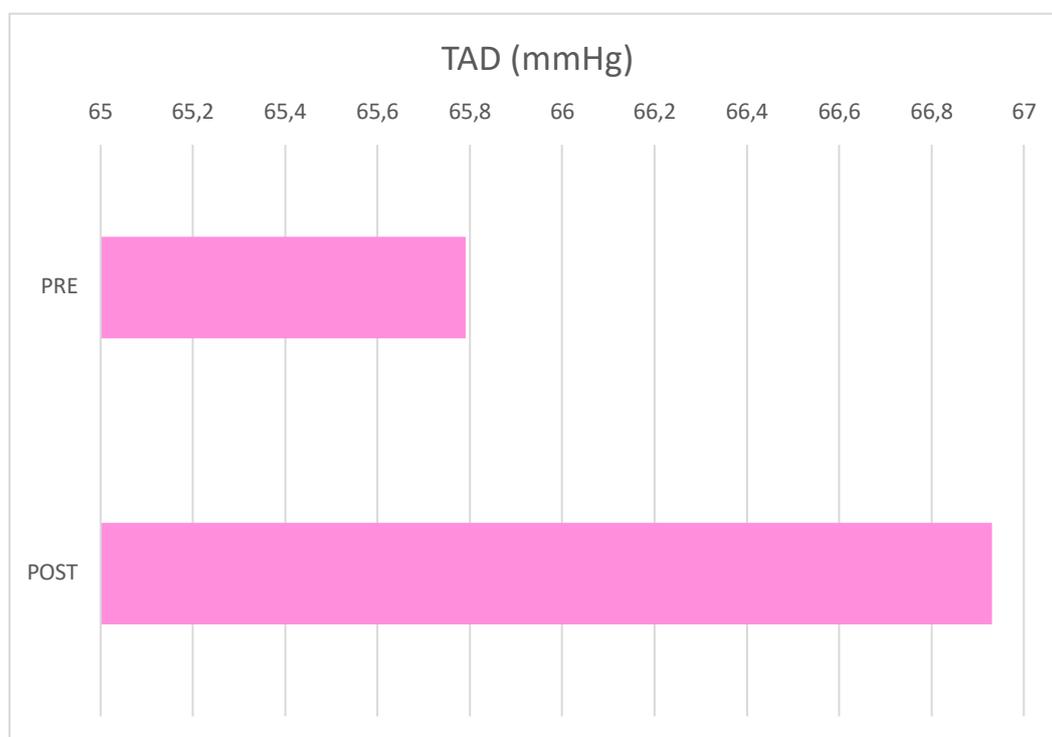
La media de TAS pre-transfusión fue de 118,54mmHg. La media post-transfusión es de 121,02mmHg, lo que demuestra que sí aumentó, y en las cifras en las que nos movemos, mejora la TAS tras la transfusión de componentes sanguíneos. Sin embargo, la moda para ambas tomas fue la misma: 120 mmHg. La TAS mínima pre transfusional fue de 60 mmHg, y pos-transfusional fue menor, 55 mmHg. La máxima pre transfusión fue 218 mmHg, y post transfusional 199 mmHg.

Figura 14 medida de TAS antes y después de las transfusiones



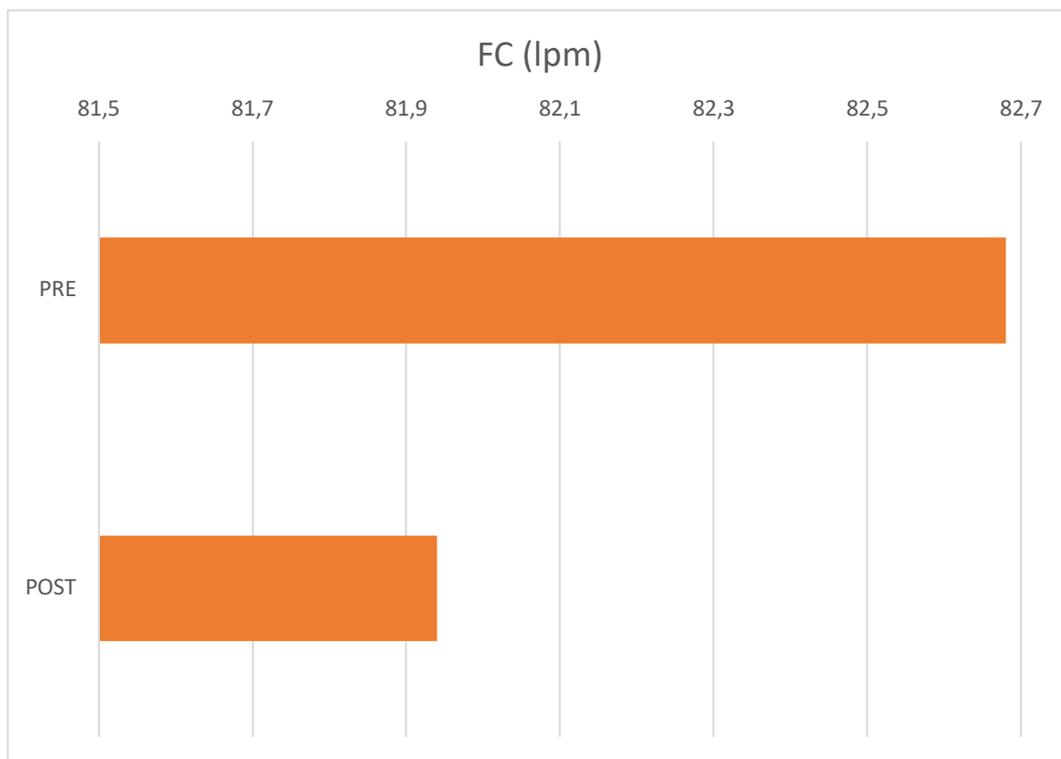
La media de TAD pre-transfusión fue 65,79 mmHg, y la de la TAD post-transfusión de 66,93 mmHg. Al igual que con la TAS, esta cifra mejora tras la transfusión. La moda, también fue la misma en ambas tomas, 60 mmHg. La TAD mínima pre transfusión que se registró fue 38 mmHg, y máxima 114 mmHg. Tras la transfusión, la TAD mínima fue 24 mmHg, y la máxima 110 mmHg. En ambos, se refleja un descenso de esta medida.

Figura 15 medida de TAD antes y después de las transfusiones



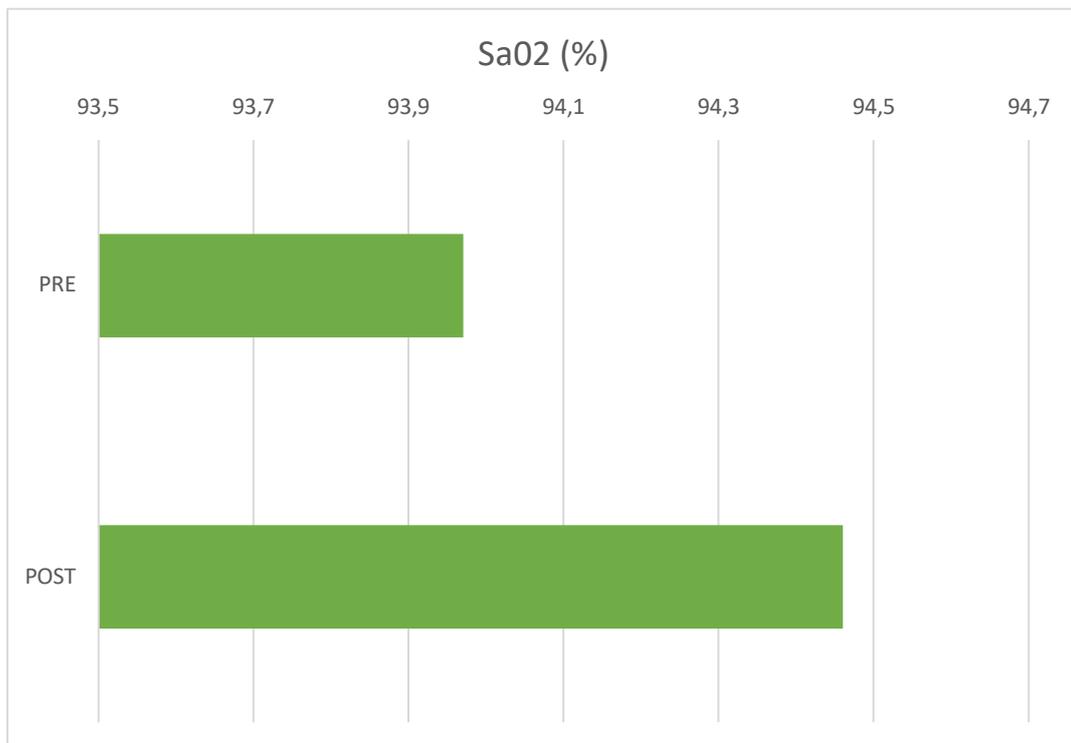
La FC media pre transfusional fue de 82,68 latidos por minuto (lpm), y la posterior a la terapia de 81,94 lpm. Muy similar, y en rango a lo que tiene que estar en una persona adulta en reposo. Sin embargo, la FC media antes de ser transfundidos en nuestros pacientes fue 96 lpm; y tras la transfusión de 70 lpm. La FC más baja registrada antes de la transfusión fue de 42 lpm, y la más alta 128 lpm. Tras la terapia transfusional, la FC más baja fue de 46 lpm, y la más alta de 138 lpm.

Figura 16 medida de FC antes y después de las transfusiones



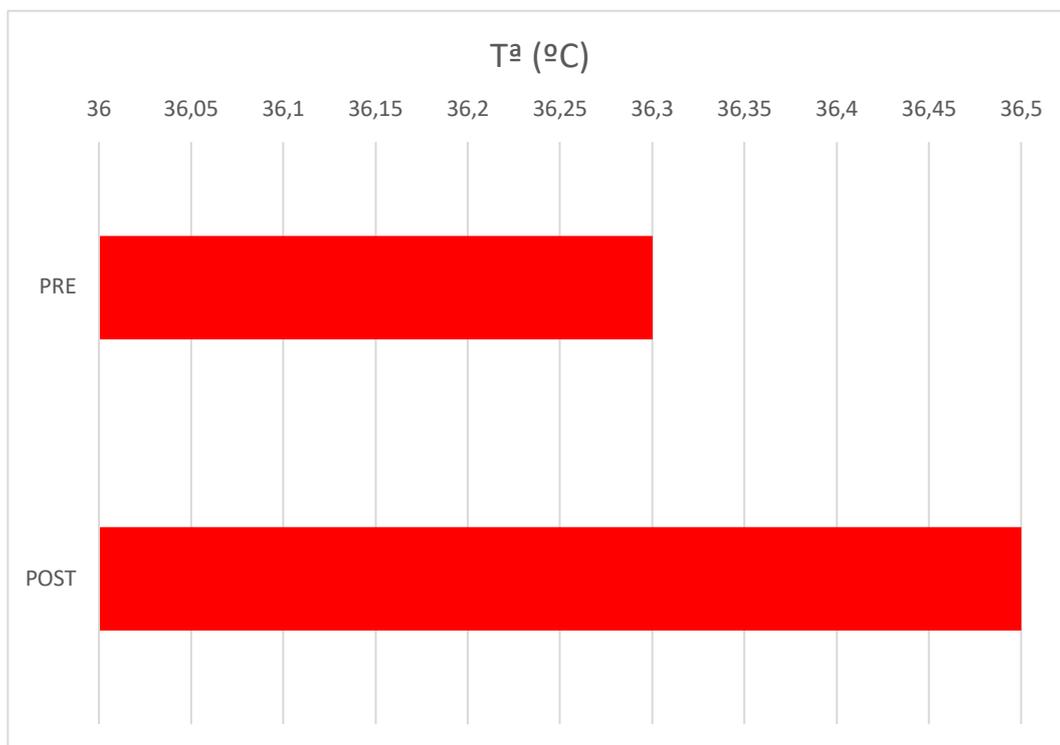
La medida de SaO2 previa a la transfusión fue de 93,97%, con una media de 1,3 litros de oxígeno para mantener dicha saturación, por paciente. Post transfusión, la media de SaO2 fue de 94,46% con una media de aporte de 1,23 litros de oxígeno para mantener la saturación.

Figura 17 medida de SaO2 antes y después de las transfusiones



Antes de ser transfundidos, los pacientes tuvieron una T^a media de $36,3^{\circ}\text{C}$, aunque la moda fue 36°C ; la T^a más baja $36,6^{\circ}\text{C}$ y la más alta un paciente con fiebre de $38,3^{\circ}\text{C}$. Post-transfusión, la T^a media fue de $36,5^{\circ}\text{C}$ con una moda igual que para la pre; la T^a más baja post-transfusión fueron 35°C , y la más elevada una temperatura de fiebre de $39,3^{\circ}\text{C}$.

Figura 18 medida de T^a ($^{\circ}\text{C}$) antes y después de las transfusiones



En el anexo III se puede observar en la tabla 8 más detalladamente las características de las transfusiones de hemoderivados y su efecto sobre la analítica y las constantes vitales en los/las pacientes de nuestra investigación.

3.2.2. Análisis de las variables estudiadas en relación a las transfusiones de hemoderivados.

En el anexo se pueden encontrar las tablas 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15 y 16 que hacen referencia a los siguientes análisis, y complementan el material que se envió a la revista para su publicación. Además, se añaden y desarrollan más algunas de las relaciones que no fueron incluidas en el artículo, por considerarse material suplementario, pero no indicado para su publicación debido a las limitaciones de edición propias de la revista.

3.2.2.1. Relaciones entre las características sociodemográficas y clínicas con las transfusiones

Para conocer las relaciones que se establecen entre las variables sociodemográficas, clínicas, y el registro de componentes éticos en las HC con los hemoderivados transfundidos, se realizó una prueba de χ^2 .

En la tabla 9 podemos observar que se encontró relación estadísticamente significativa entre la edad ($p = 0,017$) y la unidad de ingreso ($p = 0$) con el tipo de hemoderivados transfundidos.

Aquellos/as pacientes con edades comprendidas entre los 81 y 90 años fueron los/as que más transfusión de hematíes recibieron. Los/as pacientes de hasta 70 años fueron los/as que más plaquetas recibieron y también a los/as que se transfundió hematíes y plaquetas durante el mismo ingreso. Un paciente de entre 71-80 años, y otro > 90 años recibieron transfusión de hematíes y plasma durante su último ingreso.

El servicio de Medicina Interna estuvo a la cabeza de las transfusiones de hematíes (35%), seguido del servicio de traumatología (7,1%). Para las transfusiones de plaquetas, se encuentra que las unidades de hematología, neurocirugía y oncología transfundieron en la misma proporción (0,7%). Cuando se combinó la transfusión de hematíes y plaquetas, la unidad que más transfusiones de este tipo realizó fue hematología (10%). En el caso de la combinación de hematíes y plasma, las unidades de digestivo y traumatología lo hicieron con un 0,7% cada una.

Con el sexo de los y las pacientes no se establecen relaciones estadísticamente significativas, pero en la tabla 9 se puede observar que, si bien las transfusiones de

hematíes se dieron más en hombres, aunque por poca diferencia, en el caso de la combinación de transfusión de hematíes y plasma, los hombres doblan a las mujeres en cantidades recibidas.

También se encontró relación entre el tipo de patología y el componente sanguíneo transfundido ($p < 0,001$), que podemos observar en la tabla 10. Los y las pacientes diagnosticados de insuficiencia cardíaca (IC) fueron los/as que más recibieron transfusión de concentrados de hematíes, correspondiendo a 18 pacientes (12,9%); seguidos de los/las diagnosticados/as de cáncer de pulmón, que fueron un total de 9 (6,4%). La transfusión de plaquetas estuvo más repartida, contando con 1 sólo caso el diagnóstico de hemorragia subdural, glioblastoma, o la leucemia eritroide aguda. En cambio, cuando se combinó la transfusión de hematíes y plaquetas durante el mismo ingreso, aparece que el diagnóstico de leucemia linfocítica crónica fue el que más casos cuantificó, 3 (2,1%). Lo mismo ocurre con la transfusión de hematíes y plasma, que obtuvo dos casos, uno para el diagnóstico de cirrosis hepática, y otro para el diagnóstico de la fractura de fémur. En el caso de los y las pacientes con diagnóstico oncológico, recibieron más transfusiones aquellos/as que no tenían metástasis (62,9%) respecto a los que sí se había detectado diseminación del tumor.

En cuanto a la sintomatología, en la tabla 11 observamos que aquellos/as que padecieron fiebre ($p = 0,001$), la debilidad y cansancio ($p = 0,001$) y ortopnea ($p = 0,002$) tuvieron más indicación de transfusión. Los y las pacientes que padecieron disnea fueron los/as que más transfusiones de hematíes recibieron (37,9%), seguidos de quienes tuvieron dolor (31,4%). Las transfusiones de plaquetas estuvieron más repartidas, pero cuando esta se combinó con la transfusión de hematíes durante el mismo ingreso, aquellos/as que aquejaron disnea recibieron la mayoría de transfusiones (9,3%), seguidos de quienes tuvieron fiebre (8,6%).

En la tabla 12 se presentan todos los resultados obtenidos de las relaciones establecidas entre todas las mediciones de las constantes vitales y el tipo de hemoderivados. En este caso, las relaciones estadísticamente significativas se obtuvieron a través del estudio con la prueba de X^2 entre el tipo de hemoderivado transfundido y la TAD previa a la transfusión ($p = 0,001$), y con la FC también medida antes de la transfusión ($p = 0,007$).

En las tablas 13 y 14 tabla del anexo III se pueden observar más detalladamente todas las relaciones que se establecieron entre las variables constantes vitales y los valores analíticos. En la tabla 13 se observan las relaciones previas a la transfusión, y en la tabla 14 las posteriores, siendo únicamente significativas las relaciones entre la frecuencia cardíaca pre-transfusión en relación al nivel de leucocitos previo a la transfusión ($p=0,014$), y de igual manera con estas mismas variables pero medidas tras las transfusiones ($p=0,011$).

3.2.2.2. Resultados del estudio de efectos post transfusionales de las constantes vitales y los valores analíticos

Un hallazgo importante fueron los resultados obtenidos con la prueba T para muestras relacionadas, que se aplicó entre las variables constantes vitales y los resultados analíticos medidos antes y después de las transfusiones.

En el caso de los valores de la analítica de sangre, los valores medios aumentan en todas las mediciones, excepto en las plaquetas, tras las transfusiones de hemoderivados, pero únicamente existen diferencias estadísticamente significativas en el valor analítico pre y post transfusión de la hemoglobina ($p<0,001$), el hematocrito ($p<0,001$) y los leucocitos ($p=0,006$), por lo que podemos afirmar que el tratamiento con hemoderivados incrementa dichos valores analíticos.

En cuanto a los valores de las constantes vitales, medidos antes y después de las transfusiones, no encontramos apenas diferencia entre las medias de las medidas tomadas antes y después de las transfusiones, y ninguno de estos valores se relaciona estadísticamente, por lo que las transfusiones de hemoderivados no parecen tener efecto sobre las constantes vitales.

Estas relaciones se pueden observar en la tabla 15

3.3. Utilidad de los resultados del estudio sobre los efectos de los hemoderivados transfundidos para el desarrollo de la tesis.

En primer lugar, con los resultados obtenidos accedemos a la información que aportan las relaciones y diferencias encontradas en el estudio de las variables de las transfusiones de hemoderivados y todas las relaciones que se establecen con las variables sociodemográficas, clínicas y éticas.

Algunos de los resultados apoyan lo obtenido en anteriores publicaciones, como que los hemoderivados más transfundidos son los concentrados de hematíes (n=474); que los/as pacientes que padecieron disnea fueran los/as que más transfusiones de hematíes recibieron, ya que investigaciones previas señalan este síntoma como indicación de transfusión en pacientes paliativos; o que, en términos de media aritmética, las transfusiones de hemoderivados mejoran los valores de la analítica. Si bien, en nuestro estudio aportamos que la mejoría se encuentra respecto a los valores de hemoglobina, hematocrito y leucocitos, no así en el caso de las plaquetas, aunque las diferencias no son muy amplias.

También, era de esperar que, si Medicina Interna es el servicio que más pacientes abarca en este estudio, también sea el que más transfusiones contabiliza. De igual manera, que la patología más frecuente, la insuficiencia cardiaca, haya sido la que más transfusiones haya recibido. Las transfusiones de plaquetas también se realizaron mayoritariamente en servicios en los que se podía esperar estos resultados, por el tipo de patologías que presentan los y las pacientes que están ingresados/as allí (hematología, neurocirugía, oncología).

Algo que llama la atención del estudio con las variables sociodemográficas es que pacientes de edad avanzada de entre 81 y 90 años, son los/as que más transfusiones reciben.

Esta investigación aporta el estudio de las constantes vitales medidas en relación a las transfusiones de hemoderivados, que, si bien no reportan cifras iguales en las mediciones pre y post-transfusiones, sí son bastante similares, o al menos entran en el rango de lo que se considera estabilidad hemodinámica.

Otra aportación de esta investigación es la asociación que existe entre las constantes vitales y los hemoderivados transfundidos, y las relaciones que se pueden establecer entre las constantes vitales y los valores de las analíticas de sangre (hemoglobina, hematocrito, leucocitos y plaquetas) antes y después de las transfusiones.

4. RESULTADOS DEL ESTUDIO SOBRE CUESTIONES ÉTICAS

Los resultados del estudio sobre las cuestiones éticas identificadas en las HC de los y las pacientes de nuestra investigación, se presentan en el artículo pendiente de publicación: **Hernández Bello E, Gasch-Gallén A. Cuestiones éticas en los registros clínicos de un grupo de pacientes terminales ingresados en un hospital de tercer nivel. Carencias y mejoras. Rev Esp Salud Pública. 2020**

4.1. Resultados del estudio

Manuscrito 2019-5537

TÍTULO: Cuestiones éticas en los registros clínicos de un grupo de pacientes terminales ingresados en un hospital de tercer nivel. Carencias y mejoras.

TITTLE: Ethical issues in the clinical records of a group of terminal patients admitted to third-level hospital. Deficiencies and improvements.

AUTORES:

Estela Hernández-Bello (1), Ángel Gasch-Gallén (2)

(1) Enfermera en Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza

(2) Facultad de Ciencias de la Salud, Departamento de Fisiatría y Enfermería,
Universidad de Zaragoza

AUTOR Y DIRECCIÓN PARA CORRESPONDENCIA

Estela Hernández Bello

Departamento de Fisiatría y Enfermería

Domingo Miral s/n

Universidad de Zaragoza, 5009 Zaragoza

estelahbello@gmail.com

Resumen:

Fundamento. Las personas en estado terminal y sus familiares, deben conocer su situación y ser tratadas según el principio de autonomía, para establecer objetivos terapéuticos según sus necesidades y decisiones. El objetivo de este estudio es identificar la existencia de registros en las historias clínicas de pacientes terminales, que señalan su situación, como la información ofrecida, los códigos limitación del esfuerzo terapéutico (LET), no reanimación cardiopulmonar (No-RCP) o Z.51.5, y la relación con variables sociodemográficas y clínicas.

Métodos. Estudio descriptivo transversal en un hospital de tercer nivel, con pacientes ingresados entre enero y diciembre de 2017, que fallecieron con criterios de enfermedad terminal. Se recogieron los datos de las historias clínicas, y de las notas clínicas de enfermería.

Resultados. Participaron 140 personas, 54,3% hombres, de 78,51 (Desviación estándar (DS)=13,5) de edad media. 111 (79,3%) personas no fueron informadas o no constó en la HC que fueran informadas. Las personas menores de 70 años tuvieron más probabilidad de recibir información (Odds Ratio (OR): 0,07; Intervalo de Confianza (IC) 95%: 0,01-0,39) y menor sedación (OR: 0,36; IC 95%: 0,15-0,90). Proceder de ciudad redujo la probabilidad de recibir información (OR: 0,20; IC 95%: 0,05-0,70). Presentar disnea redujo la LET (OR:0,44; IC 95%:0,20-0,93), el No RCP (0,29; IC 95%:0,12-0,68) y la sedación (OR:0,27; IC 95%:0,12-0,60). La fatiga aumentó la probabilidad de ser No RCP (OR: 2,77; IC 95%: 1,16-6,62) y de recibir sedación (OR:2,6; IC 95%: 1,06-6,33).

Conclusiones. Los esfuerzos por empoderar al paciente en la toma de decisiones son todavía escasos. Un mayor y mejor registro facilita conocer cómo se desarrolla las actuaciones, permitiendo identificar y poner en marcha intervenciones éticas y responsables.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Enfermedad crónica. Toma de decisiones. Bioética. Autonomía personal. Voluntades anticipadas.

Abstract:

Background. Terminal patients and their relatives must know their real situation, and be treated according to the principle of autonomy, to establish therapeutic objectives adapted each one, according to their needs and decisions. The objective of this study is to

identify the sufficient existence of records in the Medical Histories (MH) of terminal patients, which indicate their situation, such as the information given to the patients, or the LET, No-RCP or Z.51.5 codes, and the statistical relation they have with the sociodemographic and clinical variables.

Material and methods. Cross-sectional study in a third-level hospital, with patients admitted between January and December 2017, who died with terminal illness criteria. Data were collected from the medical records, and, fundamentally, from the nursing clinical notes.

Results Participants were 140 people, 54.3% men, of 78.51 (SD = 13.5) of middle age. 111 (79.3%) persons were not reported or were not recorded in the MH to be reported. People under 70 were more likely to receive information (Odds ratio (OR): 0.07, 95% Confidence interval (CI): 0.01-0.39) and lower sedation (OR: 0.36, 95% CI: 0.15-0.90). Proceeding from city reduced the probability of receiving information (OR: 0.20; IC95%: 0.05-0.70). Presenting dyspnea reduced LTE (OR: 0.44, 95% CI: 0.20-0.93), No CPR (0.29, 95% CI: 0.12-0.68) and sedation (OR: 0.27; 95% CI: 0.12-0.60). Fatigue increased the probability of being Non-CPR (OR: 2.77, 95% CI: 1.16-6.62) and of receiving sedation (OR: 2.6, 95% CI: 1.06-6.33).

Conclusions. Efforts to empower the patient in the decision of their process and the management of the information of their diagnosis and prognosis are still lacking. A greater and better clinical records facilitates knowing how the actions are developed, allowing to identify and implement ethical and responsible interventions.

Keywords. Palliative Care. Chronic disease. Decision making. Bioethics. Personal Autonomy. Advance directives.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos (CP), entendidos como el cuidado total y activo de las personas cuyas enfermedades no responden al tratamiento curativo¹, tienen como objetivo la consecución de la mejor calidad de vida para ellas y sus familias^{1,2}. Las situaciones de enfermedad avanzada condicionan una mayor necesidad de cuidadores/as, formales o informales, como son la familia, amigos, vecinos o sujetos de confianza³.

En los CP tiene cabida cualquier enfermedad crónica progresiva con un pronóstico de vida limitado, situación fundamental a tener en cuenta, ya que en España el 75% de la población muere por enfermedades crónicas, y, aproximadamente el 80% de la población envejecida presenta una enfermedad crónica, y el 50% dos^{3,4}.

El concepto de CP se relaciona con el de “enfermedad terminal”, en el que se limita la esperanza de vida a un pronóstico inferior a seis meses, pero en la práctica esta temporalidad es complicada de predecir^{2,5}. Durante los últimos días de vida suelen aparecer los “*síntomas refractarios*”, cuyo control escapa al manejo con tratamientos convencionales, por lo que acaba siendo necesaria la sedación para mitigarlos⁶. El término “sedación terminal” fue introducido por Enck en 1991⁷ y, desde su acuñamiento, este vocablo ha generado polémica por su errónea equiparación a la eutanasia^{7,8}. Diferentes autores afirman en este sentido que la eutanasia desea producir la muerte, y la sedación aliviar⁷⁻⁹.

La sedación paliativa o terminal está muy en relación con el registro en la historia clínica (HC) de términos de uso común en la terminología clínica, como limitación del esfuerzo terapéutico (LET), no reanimación cardiopulmonar (No-RCP) o el código Z.51.5. LET indica retirar, o no iniciar, medidas terapéuticas por ser inútiles, ya que tan solo consiguen prolongar la vida biológica sin posibilidad de una recuperación con una calidad de vida mínima^{9,10}. Las medidas No-RCP señalan la no reanimación cardiopulmonar en caso de parada cardíaca; y el código Z.51.5 aparece en la décima Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) para identificar a los pacientes en situación de CP¹¹. Estos términos ayudan en la clasificación de una persona como paciente terminal y a determinar los objetivos terapéuticos por parte del equipo sanitario.

Uno de los tratamientos que crea más controversia, por su finalidad, son las transfusiones en pacientes terminales. Se ha documentado que, aproximadamente, el 15% de los pacientes oncológicos anémicos son tratados con transfusiones de hematíes que

aumentan las cifras de hemoglobina (Hb) en 1g/dl por cada unidad transfundida ¹². Se estima que los beneficios de la terapia transfusional se mantienen pocos días, ya que los/as pacientes acaban falleciendo aproximadamente 49 días tras la terapia ¹³.

Todos/as los/as pacientes deben poder tomar decisiones sobre su proceso de salud/enfermedad de forma libre, y la única manera para hacerlo es conocer la verdadera situación ¹⁴. La ley 41/2002 de autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información clínica^a señala que la titularidad del derecho a la información es del/la paciente, por lo que solo se informará a las personas vinculadas en caso de que el/la paciente lo permita. Aunque existen ciertas limitaciones dependiendo de su estado físico o psíquico, o que esta pueda perjudicar gravemente su salud, queda así garantizada la decisión de la persona sobre su proceso. La citada ley inició el camino hacia la normativización de las directrices o voluntades anticipadas ¹⁰. En Aragón, las regula la ley 6/2002 de 15 de abril de Salud de Aragón^b. Las voluntades anticipadas son un documento en el que una persona, con capacidad legal suficiente, mayor de edad, menor emancipado o menor aragonés mayor de catorce años puede manifestar las instrucciones previas que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria. Se incluye la designación de un representante, la decisión ante la donación de órganos y los valores vitales que sustentan sus decisiones y preferencias ¹⁴. Para que el documento sea válido se exige, además de la capacidad del autor, que conste por escrito con firma, fecha, lugar y es recomendable que se inscriba en el registro de voluntades anticipadas que se regula por decreto^c ¹⁴.

La regulación del consentimiento informado y las voluntades anticipadas, tiene sus precedentes en Estados Unidos, en 1991, cuando una norma federal, la *Patient Self-Determination Act*, convirtió en obligatorio para los médicos preguntar a toda persona enferma que ingresa en un hospital si dispone o no de voluntades anticipadas y ofrecer la

^aLey 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, 15 noviembre 2002. Vigencia desde 16 mayo 2003

^bLey 6/2002 de 15 de abril de Salud de Aragón. BOA nº 46 de 19 de abril de 2002; BOE nº 121 de 21 de mayo de 2002. Vigencia desde 20 de abril de 2002

^cDecreto 100/2003, de 6 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento de Registro de Voluntades Anticipadas

oportunidad de redactarlas. Un estudio publicado años después detectó que únicamente el 12% de los pacientes habían comentado con su médico la existencia de directivas anticipadas 15.

El objetivo del presente estudio es identificar la existencia de registros en las HC que señalen una correcta actuación paliativa en pacientes terminales y sus familias y estudiar su relación con variables sociodemográficas y clínicas. Se midió la aplicación de tratamiento de sedación terminal, la información dada, el registro de voluntades anticipadas, y la codificación de la situación terminal por parte de los/as facultativos/as en las HC con los términos LET, No-RCP o el código Z.51.5

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio descriptivo transversal, de carácter retrospectivo, con pacientes ingresados en un hospital de tercer nivel de Zaragoza, entre enero y diciembre de 2017, que fallecieron con criterios de enfermedad terminal y que recibieron transfusión de sangre.

La selección de los sujetos se realizó a través del conjunto mínimo básico de datos (CMBD). Se incluyeron personas mayores de 18 años ingresados en 2017 en el hospital, y murieron habiendo recibido durante su ingreso transfusión de algún tipo de hemoderivados. Se excluyeron pacientes ingresados/as en urgencias, obstetricia y UCI (unidad de cuidados intensivos). Se seleccionaron pacientes que habían sido transfundidos durante su último ingreso antes de fallecer dado que, en muchas ocasiones, las transfusiones se aplican en pacientes terminales para aminorar los síntomas, más en aún en pacientes oncológicos/as, con mal pronóstico, cuyo diagnóstico y/o tratamientos les lleva al desarrollo de anemia en un 68-77% de los casos.^{12, 13} Utilizamos la base de datos de las transfusiones realizadas en pacientes ingresados para acotar la búsqueda, dada las dificultades descritas de clasificación de los/as pacientes terminales. A partir de esta base, se revisaron las historias clínicas electrónicas y las notas clínicas o evolutivo redactado por el personal de enfermería en el programa Gacela Care®, para determinar si eran o no pacientes con enfermedad terminal.

El número final de pacientes de este estudio fueron 140, tras haber rechazado a 9 pacientes, dado que en 3 no existían registros en la evolución de enfermería, ni en la HC de haber sido transfundidos; 5 pacientes no se consideraron enfermos terminales; y 1 paciente no se llega a transfundir porque fallece antes de comenzar la transfusión.

Se estudiaron variables sociodemográficas como el sexo, edad, persona principal de apoyo, procedencia y convivencia, identificando si la persona procedía de entorno urbano (Zaragoza capital) o rural y si vivían en domicilio, residencias, o si no se había registrado o se desconocía.

La persona principal de apoyo fue el agente principal de cuidados de los/as pacientes de nuestro estudio, identificada en las notas clínicas de enfermería. Se diferenció por sexo y si era una sola persona encargada del cuidado, o más. Se codificó en función de si era familia (cónyuge, hermano/a, hijo/s/a/as, prima, nuera), familia sin especificar, o no familiares.

Para identificar la correcta actuación paliativa en los registros de las HC, se recopiló la información acerca de aplicación de sedación terminal (sí/no), información dada a pacientes y familiares (sí/no), existencia de registro de voluntades anticipadas (sí/no), y codificación de enfermedad terminal con términos como LET, No-RCP o código Z.51.5 (sí/no).

Las variables clínicas de los/as pacientes fueron: patología, unidad de ingreso, síntomas y supervivencia tras la última transfusión.

El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS versión 22.

Se realizó un estudio descriptivo con frecuencias y porcentajes de todas las variables de estudio. Para estudiar la relación entre las variables y los registros que demostraban la existencia de esfuerzo paliativo con componentes éticos registrado, se realizó un análisis no ajustado aplicando la prueba de X^2 y test exacto de Fisher en función del tamaño de los grupos, calculando un intervalo de confianza al 95% para cada tipo de variable y exigiendo un nivel de significación estadística de $p < 0,05$. Se llevó a cabo un análisis ajustado teniendo en cuenta los factores asociados estudiados en el análisis bivariado, para evaluar las posibles confusiones entre ellos. Se incluyeron las variables que en el análisis no ajustado habían demostrado un valor de significación $p \leq 0,2$ con la variable principal. Como estimador se eligió la *odds ratio* (OR) con su intervalo de confianza del 95%.

La investigación fue aprobada por el comité de ética de la investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón (CEICA), y por la dirección del hospital en el que se realizó el estudio.

RESULTADOS

En la tabla 1 se puede observar que participaron en el estudio un total de 140 personas con una edad media de 78,51 años (Desviación estándar (DS)=13,5), 76 hombres (54,3%) y 64 (45,7%) mujeres.

La familia fue el principal agente de cuidados en 99 pacientes, que representaron al 70,7% de la población de estudio. En 37 casos (26,4%) no se registró si tenían o no cuidador/a. Diferenciando por sexo, en 70 (50%) pacientes no se recogió o fue de manera genérica, como por ejemplo “servicios sociales”, “tutor de residencia”, o “familia”. En los que sí se detalló el sexo y la relación que unía al agente de cuidados con el/la paciente, obtuvimos que los cuidados fueron otorgados en 47 casos (33,6%) por mujeres, frente a 23 casos (16,4%) donde fueron los hombres.

Los/as pacientes provenían de entorno rural y de ciudad casi en la misma proporción. 71 (50,7%) tenían su domicilio en Zaragoza capital, y 69 (49,3%) vivían en pueblos que forman el sector III de salud de la provincia de Zaragoza.

59 pacientes (42,1%) vivían en su domicilio antes del ingreso y en otros 59 (42,1%) no se recogió en la HC su lugar de residencia. En 4 pacientes (2,9%) se desconocía dónde vivían, y 18 (12,9%) estaban institucionalizados en residencias. La gran mayoría de pacientes de este estudio murieron durante el ingreso (113; 80,7%), 26 (18,6%), fueron dados de alta a su domicilio, falleciendo allí; y 1 (0,7%) paciente fue dado de alta a una residencia donde falleció.

Se registraron 13 unidades diferentes de ingreso dentro del hospital, destacando medicina interna (35,7%), oncología (22,1%) y hematología (15%).

Los/as pacientes de este estudio tuvieron una media de 2 ingresos durante el año 2017, con un rango entre 1 y 10 ingresos, aunque lo habitual fue que ingresaran una única vez.

Todos/as los/as pacientes fueron transfundidos/as durante su ingreso y la media, en días, de supervivencia desde la última transfusión hasta el fallecimiento fue de 20,53 días, con un rango de 0-270 días, aunque lo más repetido fue la muerte al día siguiente, a los 3 y a los 2 días tras la transfusión.

Se identificaron 49 patologías diferentes. El 31,4% eran pacientes oncológicos/as con metástasis el 23,6%. El 15% de los/as pacientes tenían neoplasias y otras afecciones hematológicas. El resto de patologías correspondieron al 18,5% de pacientes.

Se recogieron un total de 34 signos y síntomas descritos en las notas clínicas de enfermería, predominando la disnea en 67 pacientes (47,9%), el dolor en 51 (36,4%); y la fatiga en 44 (31,4%). (Tabla 1)

Componentes éticos en los esfuerzos paliativos registrados en las HC

Del total de pacientes del estudio, 50 (35,7%) fueron sedados pasando una media de 0,68 días sedados, aproximadamente 16h, desde el inicio de la sedación hasta la defunción. Si bien, lo habitual fue que fallecieran al día siguiente en que fueron sedados/as, encontramos que el tiempo máximo que pasaron 2 pacientes sedados fueron 11 días.

En la gran mayoría de casos, 111 (79,3%), las personas no fueron informadas o no constó en la HC que fueran informadas. De estos, la información fue comunicada a los familiares en 16 casos (11,4%) y a 1 tutor (0,7%). En 3 casos (2,1%) no se pudo informar a los/as pacientes por deterioro cognitivo. En el resto de casos, 91 pacientes (65%), no se recogió qué información conocía el paciente.

En cuanto a los términos LET y No-RCP, este segundo fue más habitual, ya que se registró en 87 (62,1%), frente a la indicación LET que se realizó en 79 (56,4%). Tampoco se registró en ninguno de los pacientes del estudio el código Z.51.5. Ningún paciente tenía registrado el documento de voluntades anticipadas.

Relación entre variables socio-demográficas y clínicas y el registro de la actuación paliativa

En la tabla 2 se pueden observar las relaciones que encontramos entre la edad, la patología y la procedencia de los/as pacientes con el registro en sus HC, por parte de los profesionales, de la información ofrecida, del registro de LET, NO-RCP y el de la sedación. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas con el sexo, aunque en general, en el caso de los hombres existía mayor registro de todas estas intervenciones. En cuanto a los síntomas, encontramos relaciones entre el sangrado, estreñimiento y procedencia con la información dada a los/as pacientes; el padecer disnea, fatiga y labilidad con no proceder a maniobras de resucitación cardiopulmonar; y de los síntomas oliguria, disnea y fiebre con la sedación. No se encuentra ninguna relación entre la codificación LET y los síntomas.

Ningún paciente mayor de 90 años fue informado. También fueron a los que menos se les consideró LET (5,7%), No-RCP (9,2%) y sedación (2,8%). Sólo un 6,4% de las personas procedentes del ámbito rural fueron informadas ($p=0,037$). Los/as pacientes con patología general tuvieron más indicación de LET (25%; $p=0,033$).

En la tabla 3 se muestran los resultados del estudio de análisis multivariante, observándose que las personas entre 71 y 80 años tenían 1,067 veces mayor probabilidad

de ser consideradas LET con respecto de las mayores de 81 años, destacando además que las personas menores de 70 años presentaban una OR de 0,51 (IC 95%: 0,18-1,47). A medida que disminuye la edad, disminuye el riesgo de no tener información, de tal manera que tener hasta 70 años se considera un factor protector para recibir información (OR: 0,07; IC 95%: 0,01-0,39). También las personas de este grupo de edad recibieron menor sedación (OR: 0,36; IC 95%: 0,14-0,89), con respecto a las mayores.

Las personas con patología general recibieron 4,5 veces más información (IC 95%: (0,68-29,52), mientras que los/as pacientes oncológicos/as tuvieron 1,56 (0,40-6,01) veces mayor probabilidad de ser considerados LET y 5,46 (0,91-32,47) veces de ser No RCP, en comparación con los hematológicos.

La población de procedencia también estuvo en relación con la información dada a los/as pacientes, de tal manera que, aquellos/as que procedieron de ciudad tuvieron menor probabilidad de ser informados con respecto de las personas que procedían del entorno rural (OR: 0,20; IC 95%: 0,05-0,70).

Presentar disnea redujo la probabilidad de ser considerado LET, No RCP y de recibir sedación. Sin embargo, la fatiga aumentó 2,7 (1,16-6,62) veces la probabilidad de ser considerado No RCP y 2,6 la de recibir sedación (1,06-6,33).

Las personas que presentaron dolor y las que presentaron agitación fueron 1,4 y 7,6 veces, respectivamente, informadas tanto ellas mismas como sus familiares. Las personas con depresión tuvieron un riesgo 6,2 veces mayor de ser consideradas LET.

DISCUSIÓN

En el presente trabajo se ha estudiado la existencia de registros de términos éticos y actuaciones paliativa en las HC de una población de pacientes con enfermedad terminal, onco-hematológica o no, que fallecieron tras haber tenido, mínimo, 1 ingreso durante el año 2017 en un hospital de Zaragoza. De todas las cuestiones estudiadas, el principal hallazgo de esta investigación es que el 79,3% de las personas de esta investigación no fueron informadas o no constó en la HC la información que disponían sobre su proceso de enfermedad, asociándose a esta cuestión la edad, la patología y la procedencia de ciudad o ámbito rural.

Las características de nuestra población se asemejan a las de otros estudios en cuanto a edad y sexo ^{4, 16, 17}. Si bien, llama la atención que, aunque por poca diferencia, haya más

hombres que mujeres cuando en 2016 el INE destacó que la vejez es femenina, existiendo un 32,9% más de mujeres que hombres mayores de 65 años ¹⁶. La edad media en nuestro estudio es ligeramente superior a los resultados obtenidos en un estudio anterior en pacientes en un programa de CP en Aragón, quienes obtuvieron una media de edad de 67,42 años, pero inferior a los obtenidos por de-la-Rica et. al. en 2017, que fue de 82,8 años y también en el mismo hospital, en pacientes crónicos terminales únicamente ingresados en el servicio de medicina interna ^{17, 4}.

Las mujeres son las principales cuidadoras de los pacientes crónicos y terminales en nuestra sociedad, como también demuestran nuestros resultados ^{3, 4, 16-18}. Siempre que las circunstancias lo permiten, la familia cuida de los pacientes terminales y, principalmente, corre a cargo de la pareja sentimental y la hija ^{3, 4, 16-18}. Estas mujeres ayudan en las actividades de la vida diaria, proporcionan apoyo emocional y físico, sin que su trabajo sea remunerado, y, con más probabilidad, acabarán presentando problemas físicos, emocionales y alteraciones del sueño ^{3, 19}. Aún con estas evidencias, encontramos en nuestro estudio una gran cantidad de pacientes de los que se desconocía si tenían o no cuidador/a, lo que pone de manifiesto la necesidad de mejorar dichos registros para poder identificar a estas personas cuidadoras, visibilizar las diferentes situaciones y poner en marcha intervenciones más adaptadas a cada caso .

Según datos de la OMS entre el 2 y el 5% de las personas mayores de 65 años viven en residencias para ancianos y enfermos crónicos ²⁰. En nuestro estudio encontramos que fueron bastantes más los pacientes institucionalizados, pero prevaleciendo aquellos/as que vivían en su domicilio. Sin embargo, en un estudio más reciente realizado en España y Buenos Aires, se encontró que el doble de los/as pacientes de su muestra, respecto a la nuestra, estaban institucionalizados/as ²¹.

En nuestro estudio predominaron las patologías no onco-hematológicas, correspondiendo a la mayoría de pacientes, a diferencia del estudio realizado en población aragonesa perteneciente a un programa de CP domiciliarios en el que la patología más predominante fue el cáncer de colon ¹⁷ Sin embargo, en el estudio realizado posteriormente en pacientes paliativos ingresados exclusivamente en el servicio de medicina interna en nuestro hospital encontraron que, también, la enfermedad más frecuente fue la insuficiencia cardíaca ⁴.

Un estudio realizado en hospitales suecos, encontró que en los servicios de oncología y cirugía existían tasas más altas de CP que en medicina interna, y las patologías

oncológicas más frecuentes fueron cáncer de próstata, colorrectal y pulmón ²², aunque con otro orden, dentro de los participantes con patología oncológica, también estas neoplasias fueron las más frecuentes.

El 35,7% de nuestros/as pacientes fueron sedados, cuando se estima que el 20-25% de los pacientes ingresados por enfermedad terminal precisan sedación como única medida de control de la agonía ⁷, y hay otros estudios que elevan este dato hasta el 57,4% ²¹. La sedación cuenta con el principio del doble efecto, ya que, si bien no produce deliberadamente la muerte, la supervivencia media desde el momento en que se inicia la sedación oscila entre 1 y 4 días ⁷ y en nuestros pacientes, cuando se registró, fue de 16h.

Los síntomas en pacientes oncológicos durante el final de su vida requieren atención integral. En el estudio que se realizó en Suecia encontraron en sus pacientes ²³ síntomas diferentes, 11 menos que en el presente estudio, también recogidos por el personal de enfermería. En los/as pacientes suecos/as predominaron el dolor y el deterioro ²². Los/as pacientes con neoplasias malignas hematológicas suelen ser menos estudiados, probablemente, por la gran multitud de entidades patológicas que abarca la hematología. En un estudio realizado con adultos diagnosticados de leucemia mieloide aguda se encontró que los síntomas más informados en el último mes de vida fueron la fatiga, el deterioro físico y la ansiedad ²³. Aunque en diferentes proporciones y teniendo en cuenta que nuestros pacientes forman un conjunto más heterogéneo, también se encuentran disnea, dolor y fatiga entre los más comunes y referidos, tanto por el paciente y familia, como observados por el personal de enfermería. Llama la atención que los signos y síntomas que más padecieron los/as pacientes fueron los que se pueden demostrar físicamente, como la disnea, el dolor, la fatiga, inquietud, fiebre, agitación, náuseas. Otros, como la depresión, el prurito, alucinaciones, entre otros, son signos y síntomas que tienen que ser informados por el/la paciente, y no se recogen con tanta frecuencia.

Cardona-Morrell M, et. al. señalan que la mayoría de pacientes considerados ya terminales fueron reanimados al entrar en parada cardíaca, y que a 1/3 de los pacientes terminales se les realizan pruebas que no van a derivar en ningún beneficio ²⁴.

Se considera que el hecho de que la mayoría de los/as pacientes del presente estudio no se recoja si fueron informados es un dato alarmante, ya que solo se documentan 3 casos de deterioro cognitivo. En un estudio encontramos cifras similares, ya que fueron muy pocos los/as pacientes terminales conocían su pronóstico y situación ²¹.

Nuestros resultados son muy poco esperanzadores de los datos que se deberían haber obtenido respecto a las expectativas iniciales, si realmente se tuviera en cuenta lo promulgado en la ley 41/2002 en referencia a la información dada al paciente, porque aunque la ley de autonomía del paciente en España se promulga en 2002, estudios internacionales ya daban importancia al derecho a la información del paciente anteriormente. Un estudio de 1962 encontró que el 80% de las personas en fase terminal preferían ser informadas con veracidad de su estado físico y el pronóstico de su enfermedad ²⁵. Más recientemente, en 2003, Nicoletti et. al. encontraron que solo el 21% fueron informados por el médico de su diagnóstico; y en 2010, Nakamura et. al. que al 53% de los pacientes se les había informado de su situación. En 2013 se realizó en Francia un estudio a nivel nacional con una cohorte de seguimiento de la mortalidad en hospitalización, incluyendo a todos los pacientes hospitalizados mayores de 20 años que murieron de enfermedades malignas hematológicas, y de ellos, el 53,1% fallecieron sin ser informados/as de su estado paliativo ²⁶⁻²⁸. En el estudio SUPPORT, publicado en 1995, recogió que la población terminal estadounidense prefería que la familia y no el médico tomara las decisiones al final de la vida, y aquellos/as que no tenían familia preferían delegar la toma de decisiones en el personal sanitario¹⁵. Otros estudios realizados en España han obtenido datos muy positivos en cuanto al conocimiento que tenían los/as pacientes de su diagnóstico y pronóstico de enfermedad. ^{17, 18}

Es conocido que la mayoría de pacientes que ingresan en un hospital general y requieren CP, no son identificados como LET, ni siquiera figura en el informe de alta ¹¹. Gallais Sérézal et. al. señalan que, a pesar de que la mayoría de los pacientes de su estudio tenían necesidades de CP, 1 de cada 4 pacientes falleció sin que estas fueran identificadas ²⁹. En un estudio reciente realizado en diferentes servicios de medicina interna en España, se observó también dicha falta de registro, tanto de la condición de enfermos/as terminales, como en las órdenes de no reanimar. ²¹. El citado estudio SUPPORT detectó que la mayoría de los pacientes no comentaban con sus médicos la posibilidad de no reanimar llegado el momento ¹⁵. Beaussant Y. et. al. obtuvieron que únicamente el 14,8% de sus pacientes terminales tenían identificado el estado paliativo 1 mes antes del fallecimiento ²⁸.

Al igual que lo recogido por de la Rica et. al. (2017), en ninguno de nuestros/as pacientes encontramos que tuvieran firmadas y registradas las voluntades anticipadas⁴.

Coincidiendo con nuestro estudio, Diez Manglano et. al. encontraron relación entre la patología y el conocimiento de la enfermedad, siendo mayores conocedores/as de su pronóstico los/as pacientes oncológicos/as, lo que los/as autores/as atribuyen a una mayor dificultad para establecer pronósticos en enfermedades crónicas no oncológicas ²¹. En otro estudio realizado en España encontraron también relación entre la información dada y la edad, informando más a los/as pacientes de edad más joven ³⁰.

Respecto a lo promulgado en la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información clínica, si bien es cierto que en el artículo 5 se señala que el titular del derecho a la información es el paciente, también indica que las personas vinculadas a él pueden recibir información siempre que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. También en esta Ley en el artículo 9 se contempla la decisión del paciente a no recibir información, lo que no le exime de firmar documentos como el consentimiento informado, y de lo que debe quedar constancia de manera documental. Entendemos que, una de las limitaciones de este estudio se debe a la falta de registro. No sabemos si ese alto porcentaje de personas que no fueron informadas fue realmente porque no recibieron esa información, o porque documentalmente no se registró en las HC.

Debemos darle la importancia al registro de nuestra actividad asistencial, plasmar nuestras intervenciones para visibilizar nuestro trabajo y aportar calidad, además de pensar en que todo registro clínico sirve para el conocimiento científico que contribuya al desarrollo. ^{31, 32}

Podemos concluir que, los esfuerzos por empoderar al/la paciente en la toma de decisiones y en el manejo de la información de su diagnóstico, pronóstico y tratamiento, son todavía escasos. Aunque son muchos/as los/as pacientes que reciben sedación terminal, tratamiento claramente paliativo, se recogen cifras bajas de información dada al paciente, base para la toma de decisiones, lo que contrasta con una actuación claramente paliativa como lo es la sedación o de registro de voluntades anticipadas y de definición de la situación clínica, con los términos LET, No-RCP o el código Z.51.5.

Existe relación entre la información dada a los/as pacientes y su edad, patología y procedencia. Se registra información al paciente o familia cuando se trata de patología general, y cuando el paciente presenta dolor y agitación. Las personas menores de 70 tuvieron menos probabilidades de recibir información. Tener una patología general aumentó 4,5 veces la posibilidad de tener más información, y presentar dolor y agitación supuso recibir 1,4 y 7,6 veces, respectivamente, más información.

También existe relación entre la denominación LET en la HC y el tipo de patología diagnosticada al paciente, registrándose LET cuando los pacientes tienen entre 71 y 80 años 1,06 veces más; si tienen una patología oncológica se registra 1,56 veces más, o padecen depresión hasta 6,2 veces más.

En cuanto a los signos y síntomas, la información dada estuvo relacionada con el sangrado y estreñimiento; no ser candidato/a a maniobras de RCP estuvo relacionado con padecer disnea, fatiga y labilidad, registrándose No RCP 5,460 veces más cuando tienen patología oncológica, y 2,77 veces más si presentan fatiga. La sedación se vio relacionada con los síntomas oliguria, disnea, y fiebre, y se aplicó 2,6 veces más cuando los pacientes presentaron fatiga.

Es necesario aumentar el registro para obtener información suficiente al objeto de poder identificar situaciones y analizar las causas observadas en este estudio. Entre ellas, cabría preguntarse por qué los pacientes con patología general son más informados sobre su situación y, sin embargo, son los/as pacientes oncológicos/as y hematológicos/as quienes reciben mejor actuación paliativa. También nos cuestionamos por qué existe diferencia de actuación paliativa según la sintomatología presentada por las y los pacientes, puesto que la fatiga se relaciona con ser considerado no RCP o con sedación terminal, no así con otros síntomas, igualmente comunes en pacientes terminales, como pueden ser el dolor, la agitación o la depresión.

Este estudio tiene una serie de limitaciones a considerar en futuras investigaciones. La principal es el hecho de que sea un estudio retrospectivo. La información recogida de las HC, como se ha destacado en el texto principal, en ocasiones es escasa o incompleta, tanto por parte de medicina, con falta de codificación y de registro de algunas características principales, como de enfermería en el evolutivo del programa Gacela®, donde, sobre todo, hemos detectado falta de registro de cuestiones que requieren una comunicación más íntima o personal con los/las pacientes. Todas estas limitaciones

conllevan la dificultad de generalizar los resultados de este estudio, además de ser una investigación realizada en un único centro, con pacientes que presentan una importante heterogeneidad en sus características clínicas. No obstante, nuestro estudio aporta información que sitúa a los profesionales en el debate sobre cómo manejar correctamente a las personas con enfermedad terminal.

BIBLIOGRAFÍA

- 1) World Health Organization. Executive summary: national cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: WHO; 2002. Último acceso 10 Noviembre 2013 en: <http://www.who.int/cancer>.
- 2) Espinar Cid V. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. Cuad Bioét. 2012; 23 (1): 169-76.
- 3) Hanzelíková A, López-Muñoz F, Fuste Moreno, R. Perfil socio-demográfico de los cuidadores de los pacientes geriátricos hospitalizados mayores de 75 años y su relación con la satisfacción. Enferm Global. 2017. 46: 375-88. Último acceso 7 diciembre de 2018 en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/249861/210251>
- 4) De-la-Rica-Escuín M, García-Barrecheguren A, Monche-Palacín AM. Valoración de la necesidad de atención paliativa de pacientes crónicos avanzados en el momento del alta hospitalaria. Enferm Clinica. 2018; 29 (1): 1-62
- 5) Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos [Madrid]: SECPAL; 2010. Último acceso 10 de Noviembre de 2013 en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>.
- 6) de la Rica Escuín M, Germán Bes C, Jiménez Navascués L. La sedación paliativa. Cuid Salud. 2016; 13: 54-57.
- 7) Alonso Babarro A, Fernández Bueno J. Sedación paliativa. FMC. 2008; 15 (10): 678-87.
- 8) Porta Sales J. Sedación paliativa y eutanasia. Aten Primaria. 2007; 39 (1): 45-8
- 9) Pantoja Zarza L. Problemas éticos al final de la vida: ¿todo es eutanasia? Semin Fund Esp Reumatol. 2009; 10 (4): 128-31.
- 10) Arimany-Manso J, Torralba F, Gómez-Sancho M, Gómez-Durán EL. Aspectos éticos, médico-legales y jurídicos del proceso del final de la vida. Med Clin; 2017; 149 (5): 189-234
- 11) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª revisión. Modificación clínica. 2016; 1.
- 12) Schrijvers D. Management of anemia in cancer patients: transfusions. Oncologist 2011; 16 (3): 12-18.
- 13) Goksu SS, Gunduz S, Unal D, Uysal M, Arslan D, Tatli Am et. al. Use of blood transfusion at the end of life: does it have any effects on survival of cancer patients? Asian Pac J of Cancer Prev, 2015; 15 (10): 4251-54

- 14) Sanz-Ortiz J. ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Med Clin.* 2006; 126 (16): 620-3
- 15) Gil C. El panorama internacional de las voluntades anticipadas. *COMZ.* 2002.
- 16) Abellán García A, Ayala García A, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. Madrid, *Informes Envejecimiento en red* no 15. Último acceso el 29 de diciembre de 2018 en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos17.pdf>
- 17) De la Rica Escuin, M. El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida [tesis doctoral]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2017. 252p.
- 18) Rojas Alcántara, MP. Calidad de vida, problemas y experiencias de los cuidadores principales de pacientes terminales en cuidados paliativos [tesis doctoral]. Murcia: Universidad de Murcia; 2011. 405p.
- 19) Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2007. Último acceso el 31 de diciembre de 2018 en: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
- 20) Organización Mundial de la Salud. Mejores cuidados paliativos para las personas mayores. 2004. Último acceso 29 diciembre de 2018 en: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/MejoresCuidadosPaliativos.pdf>
- 21) Diez-Manglano J, Isasi de Isasmendi Pérez S, Rubio Gónez M, Formiga F, Sánchez-Muñoz LA, Castiella Herrero J, et. al. Cuidados en los últimos días de vida en los pacientes hospitalizados en medicina interna. *Rev Clin Esp.* 2018; 219 (3): 107-15.
- 22) Sandgren A, Strang P. Palliative care needs in hospitalized cancer patients: a 5-year follow-up study. *Support Care Cancer.* 2018; 26: 181-86.
- 23) Lowe JR, Yu Y, Wolf S, Samsa G, LeBlanc TW. A Cohort Study of Patient-Reported Outcomes and Healthcare Utilization in Acute Myeloid Leukemia Patients Receiving Active Cancer Therapy in the Last Six Months of Life. *J of Palliat Med.* 2018; 10 (10): 1-6
- 24) Cardona-Morrell M, Kim JCH, Turner RM, Anstey M, Mitchell IA, Hillman K. Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problema. *Int J Qual Health Care.* 2016; 28 (4): 456-69.
- 25) Gilberstsen VA; Wangensteen OH. Should the doctor tell the patient that the

- disease is cancer? *Cáncer J Ford Clinicians*, 1962; 12: 82-86.
- 26) Nakamura S, Kuzuya M, Funaki Y, Matsui W, Isiguro N. Factors influencing death at home in terminally ill cancer patients. *Geriatr Gerontol*, 2010; 10: 154-60.
- 27) Nicoletti S, Kristjanson LJ, Tataryn D, Mcphee I, Burt L. Information needs and coping styles of primary family caregivers of women following breast cancer surgery. *Oncol Nurs Forum*, 2003; 30 (6): 987-96
- 28) Beaussant Y, Daguinday E, Chauchet A, Rochigneux P, Tournigand C, Aubry R, et. al. Hospital end-of-life care in haematological malignancies. *BMJ Support Palliat Care*. 2018; 8: 314-24.
- 29) Gallais Sérézal I, Beaussant Y, Rochigneux P, Tournigand C, Aubry R, Lindelöf B, et. al. End-of-life care for hospitalized patients with metastatic melanoma in France: a nationwide, register-based study. *Br J Dermatol*. 2016; 175: 583-92.
- 30) Font Ritort S, Martos Gutiérrez JA, Montoro Lorite M, Mundet Pons L. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enferm Clini*. 2016; 26 (6): 344-50.
- 31) Benavent Garcés MA, Ledal Cercós MI. Los registros de Enfermería: Consideraciones ético-legales. *Cuad Bioet*. 2000; 41 (11): 125-26.
- 32) López Cocotle JJ, Moreno Monsiváis MG, Saavedra Vélez CH, Espinosa Aguilar AL, Camacho Martínez JU. La importancia del registro clínico de enfermería: un acercamiento cualitativo. *Nure Inv*. 2018; 15 (93): 1- 9

4.2. Resultados más relevantes

Para facilitar la presentación de los datos, estructuramos la información en dos apartados: por una parte, la descripción de las características sociodemográficas, y de las cuestiones éticas detectadas en las HC, y por otro el análisis realizado con las pruebas de X^2 y test exacto de Fisher en función del tamaño de los grupos.

Además de los resultados más relevantes, se añaden, a continuación, algunos resultados que, debido a las limitaciones de palabras que imponen las revistas en sus normas de publicación, no pudieron ser desarrollados íntegramente.

4.2.1. Descripción de cuestiones éticas recogidas en las HC

Estudiamos la información ofrecida a los y las pacientes sobre su proceso y pronóstico, el registro de voluntades anticipadas, la consideración de estos/as como LET o No-RCP, la sedación, y el código Z 51.5, recogidos en el CMBD, en las HC, y fundamentalmente, en el evolutivo de enfermería.

Encontramos que 29 pacientes (20,7%) fueron informados directamente, siendo estas personas quienes tomaron las decisiones acerca de su propio final de vida. Resultó sorprendente, no obstante, que ningún/a paciente de este estudio tenía las voluntades anticipadas registradas.

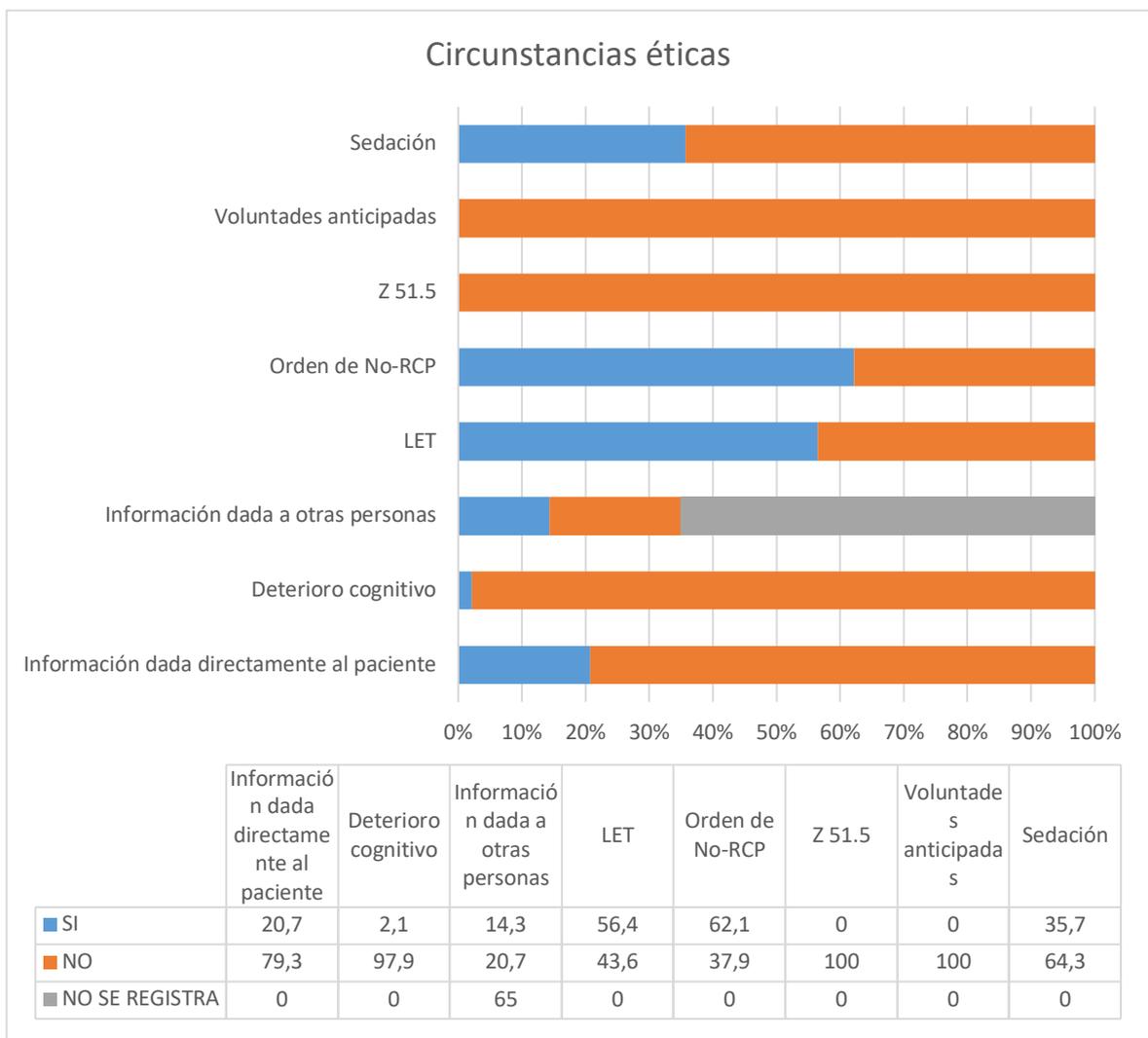
La gran mayoría de personas participantes 111 (79,3%) no fueron informadas directamente o no constó en la HC que fueran informadas, encontrándose justificación solo en 3 (2,1%) casos en los que se registró que no se les podía informar debido a un deterioro cognitivo avanzado, lo que hacía imposible la comunicación con los/as sanitarios/as. La información fue comunicada a los familiares y en 91 pacientes (65%) no se recogió qué información conocía el/ la paciente.

Por otra parte, la consideración de LET recogido en las HC se realizó en 79 (56,4%) pacientes y el término o la indicación de No-RCP se registró en un total de 87 (62,1%).

En el CMBD aportado por el hospital, no se recoge que ningún paciente fallecido en el HCULB tuviera el código Z 51.5, que se utiliza en el CIE-10 para designar la situación de CP de los/as pacientes.

En cuanto a la sedación paliativa, se recogió en 50 (35,7%) pacientes, que, además, pasaron una media de 0,68 días sedados/as, lo que correspondería, aproximadamente a 16h, desde el inicio de la sedación hasta el fallecimiento de la persona. Si bien, lo habitual fue que fallecieran al día siguiente de que fueran sedados, con un dato excepcional de dos pacientes que estuvieron en esta situación durante 11 días.

Figura 19: Circunstancias éticas de los y las pacientes que quedaron registradas en las HC



4.2.2. Análisis de las variables éticas

En la tabla 16 se pueden observar las relaciones que encontramos entre las variables sociodemográficas (edad, sexo, procedencia) y clínicas (patología y síntomas más frecuentes) de los/as pacientes con el registro por parte de los/as profesionales, de la información dada directamente, y del registro de LET, No-RCP, y la sedación. Las voluntades anticipadas y el código Z51.5 no se consideraron para realizar este tipo de análisis estadístico ya que en ningún paciente se recogió estas variables.

La información se dio directamente a 14 mujeres y 15 hombres. En el caso de la información dada a familiares, esta fue mayor si el paciente era una mujer (9 casos frente a 7 de hombres). 2 mujeres y 1 hombre no fueron informados/as por deterioro cognitivo. Y, fueron más los hombres, con 52 casos frente a 39 de las mujeres, en los que no se recogió la información que había sido dada o no.

Se informó más a pacientes cuya procedencia era de medio urbano que rural, pero por otra parte, también se informó más a la familia en pacientes que vivían en la ciudad. En cuanto a los 3 casos de pacientes en los que no se informó por deterioro cognitivo, se trataba de personas que procedían de medio rural.

Los pacientes con patología oncológica fueron los que más información directa recibieron, y los menos informados fueron aquellos/as que tuvieron patologías generales (no onco-hematológicas).

Respecto a la edad, ningún paciente mayor de 90 años fue informado. Los y las pacientes más jóvenes fueron el grupo de edad que más información recibió directamente, pero comparten cifra con los/as que no fueron informados/as de su mismo grupo de edad.

En cuanto a los signos y síntomas, los y las pacientes que padecieron disnea, fatiga e inquietud fueron los más informados, pero encontramos relaciones estadísticamente significativas con el sangrado ($p= 0,011$) y el estreñimiento ($p= 0,038$).

Las relaciones estadísticamente significativas recogidas entre la información dada y

las diferentes variables estudiadas se establecen con esta y el lugar de procedencia ($p = 0,033$); el tipo de patología ($p < 0,001$); el sexo ($p = 0$); el sangrado ($p = 0,011$) y el estreñimiento ($p = 0,038$).

En cuanto a la consideración y registro de no reanimación cardiopulmonar en caso de parada, por muy poca diferencia, 45 frente a 42, se recogen más registros de indicación de No-RCP en hombres que en mujeres. También se recogió más casos de No-RCP en pacientes que procedían de mundo rural.

En cuanto a la edad, la mayor indicación, con diferencia, de no reanimación en las historias clínicas se dio en pacientes que ocupaban la franja de edad de 81-90 años.

Los y las pacientes con patología general fueron los que más orden de no reanimar tuvieron, sin embargo, proporcionalmente, aquellos/as que tenían diagnóstico de enfermedad oncológica fueron los y las que más orden de no reanimar tuvieron indicado.

Respecto a los signos y síntomas, quienes padecieron disnea fueron los y las que más indicación de No-RCP tuvieron.

Las relaciones estadísticamente significativas recogidas entre la indicación de No-RCP y las diferentes variables estudiadas se establecen con esta y los síntomas disnea ($p = 0,036$); fatiga ($p = 0,044$) y labilidad emocional ($p = 0,019$).

La característica LET fue más recogida en hombres que en mujeres. En cuanto a la procedencia de los pacientes, la indicación LET se recogió de manera similar en pacientes procedentes de ciudad o de pueblo. Al igual que para la orden de no reanimar, los y las pacientes con diagnóstico de patología general, quienes tenían edades comprendidas entre 81 y 90 años, y aquellos/as que padecieron disnea tuvieron más indicación de LET.

Sólo se encuentra relación entre LET y la patología ($p = 0,033$).

La sedación se aplicó casi por igual en pacientes menores de 70 años, y en aquellos/as que ocupaban la franja de edad de 81 a 90 años.

No se encuentran prácticamente diferencias entre los pacientes varones y las pacientes mujeres que fueron sedados, ya que los primeros fueron 26, respecto a las 24 mujeres.

Por muy poca diferencia, los pacientes que provenían de medio rural recibieron

sedación respecto a los de medio urbano.

Al igual que con el registro de LET y de No-RCP, los y las pacientes que tuvieron que ser sedados los últimos días de sus vidas fueron los diagnosticados con una patología general. E igual que en el registro de las variables anteriores, padecer disnea tuvo un mayor registro de sedación con respecto a otros signos y síntomas registrados.

Las relaciones estadísticamente significativas establecidas entre la sedación y el resto de variables, se dieron con los signos y síntomas disnea ($p = 0,005$); fiebre ($p = 0,055$) y oliguria ($p = 0,055$).

En el análisis multivariado, cuya tabla se puede consultar en el texto del artículo, aparecen diferencias estadísticamente significativas entre diferentes variables sociodemográficas y clínicas estudiadas con las variables que hacen referencia a los registros clínicos de cuestiones éticas en las HC. No se encuentran relaciones estadísticamente significativas con ninguna variable estudiada y el sexo, pero se consideró importante estudiar la relación de las diferencias según si se es mujer u hombre.

Las personas entre 71 y 80 años tenían 1,067 veces mayor probabilidad de ser consideradas LET, con respecto de las mayores de 81 años (IC 95%: 0,183-1,476), aunque sin alcanzar la significación estadística. A medida que disminuye la edad, disminuye el riesgo de no tener información, de tal manera que tener hasta 70 años se considera un factor protector para recibir información (OR: 0,07; IC 95%: 0,01-0,39). También se observó que las personas de este grupo de edad, recibieron menor sedación (OR: 0,366; IC95%: 0,149-0,899).

Las personas con patología general recibieron 4,5 veces más información (IC95%: (0,680-29,528). Los pacientes oncológicos tuvieron 1,565 (0,407-6,016) veces mayor probabilidad de ser considerados LET y 5,460 (0,918-32,473) veces de ser No RCP, en comparación con los hematológicos.

Las personas que procedían de ciudad tuvieron menor probabilidad de ser informados/as con respecto a las personas que procedían del entorno rural (OR: 0,202; IC95%: 0,058-0,705).

Presentar disnea redujo la probabilidad de ser considerado LET, No RCP y de recibir sedación. Sin embargo, la fatiga aumentó 2,77 (1,163-6,627) veces la probabilidad de ser considerado No RCPA y 2,6 la de recibir sedación (1,065-6,331).

Las personas que presentaron dolor y las que presentaron agitación fueron 1,4 y 7,6 veces respectivamente, informadas tanto ellas mismas como sus familiares. Las personas con depresión tuvieron un riesgo 6,2 veces mayor de ser consideradas LET.

4.2.3. Relaciones entre las consideraciones éticas y las transfusiones

Por cuestiones de edición y normas de la revista a la que se envió el artículo, hubo que priorizar los resultados obtenidos, de tal manera que los que se exponen a continuación no aparecen en el texto del artículo.

Las relaciones que se establecen entre las transfusiones de hemoderivados con las consideraciones éticas información al paciente, LET, No-RCP y sedación, no fueron incluidas en ningún artículo, debido a que se tuvo que realizar diferentes adaptaciones según las normas de publicación de las revistas a las que fueron enviados los resultados de la presente tesis. Lo expuesto a continuación no ha sido publicado ni está pendiente de publicación en ningún medio.

En la tabla 17 se puede observar que se transfundieron más componentes sanguíneos en los y las pacientes con indicación de No-RCP y LET frente a aquellos/as que no, concretamente en el caso de la indicación LET estos/as recibieron el 41,4% de las transfusiones de hematíes, y el 12,1% de hematíes y plaquetas, y aquellos/as con indicación de No-RCP recibieron un 45,7% de las transfusiones de hematíes y un 13,5% de hematíes y plaquetas, estableciéndose además con ambas variables relaciones estadísticamente significativas (LET $p = 0,059$; No-RCP $p = 0,031$); pero se transfundió menos cuanto más información directa se había dado a los y las pacientes sobre su diagnóstico y pronóstico de enfermedad, y si estos/as eran sedados/as, estableciéndose además con esta última variable relaciones estadísticamente significativas ($p = 0,021$).

4.3. Utilidad de los resultados del estudio de las cuestiones éticas registradas en las HC para el desarrollo de la tesis.

En primer lugar, los resultados de este artículo recogen aquellas consideraciones éticas que se plasman, o debería hacerse, en las HC de pacientes en situación terminal. A la luz de estos, se puede señalar la importancia que tiene un correcto registro de las HC por parte de los y las profesionales sanitarios/as, ya que la información recogida, en ocasiones, es escasa o incompleta. Por parte del personal de medicina falta codificación y registro de algunas de las características principales. Por parte de enfermería se detectó falta de registro de algunas cuestiones que requieren una comunicación directa con los y las pacientes, y que incluyen cuestiones más personales, de lo que se deduce que, o bien existe una falta de registro, o desconocimiento de cuestiones más íntimas de las personas que formaron parte de esta investigación.

Nuestros resultados también aportan la relación que se puede establecer entre las transfusiones de hemoderivados con las consideraciones éticas que se recogieron en las HC de los y las pacientes.

Por otra parte, todas estas cuestiones detectadas pueden generar debate entre profesionales sobre cómo manejar correctamente el cuidado de pacientes con enfermedad terminal. También como sociedad deberíamos cuestionarnos por qué ninguno/a de los/as pacientes de este estudio tuvieron las voluntades anticipadas registradas, qué se está haciendo mal o qué podemos hacer para mejorar estos datos.

5. RESULTADOS DEL ESTUDIO SOBRE EL GASTO GENERADO POR EL INGRESO Y LOS TRATAMIENTOS Y PRUEBAS REALIZADAS EN LOS Y LAS PACIENTES.

Los resultados del estudio sobre el gasto que genera la asistencia sanitaria a pacientes terminales en el HCULB se presentan en el artículo pendiente de publicación:

Hernández Bello E, Gasch Gallén A. Study of the expenditure generated in a third level hospital by the admission and the treatments and tests received by patients in the terminal phase. Nurs Econ. 2020.

5.1. Resultados del estudio

Texto del artículo publicado o pendiente

TITTLE: Study of the expenditure generated in a third level hospital by the admission and the treatments and tests received by patients in the terminal phase

AUTHORS:

1) Estela Hernández-Bello

Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza, Spain.

Correspondence Author: estelahbello@gmail.com

- Master's Degree in Nursing Science
- University Master in Social Gerontology
- PhD student at the University of Zaragoza

Address: Department of Physiatry and Nursing. C/Domingo Miral, s/n 50009 Zaragoza

2) Ángel Gasch-Gallén

University of Zaragoza, Department of Physiatry and Nursing. Zaragoza, Spain.

e-mail: angelgasch@unizar.es

- PhD Health Sciences.
- Assistant Professor, Department of Physiatry and Nursing.
- Faculty of Health Sciences. University of Zaragoza.

Address: Department of Physiatry and Nursing. Afterwards. 22 C/Domingo Miral, s/n 50009 Zaragoza

Telephone: 876 554457

Fax: 976761751

SUMMARY:

Introduction. Palliative care improves the patients and families quality's life and saves costs to the healthcare system. Since the global economic recession in 2007, the focus is in saving costs in any public system, including health care. The aim of the present study is knowing the application of diagnostic and therapeutic treatments and tests on a population of terminal patients admitted to a hospital, and to find out the amount that this generates in the Healthcare system.

Methods. A cross-sectional descriptive study, based on a retrospective analyze of the clinical histories of terminal patients admitted to a third-level hospital. During their last admission before death they received blood transfusions and numerous diagnostic and therapeutic tests were performed too. Different sociodemographic and clinical variables were studied, as well as the amount and cost of the admission's days and the tests performed for the health system.

Results. The 140 patients were admitted an average of 17.41 days (DT: 14,323), making an average expenditure of € 8,264.19 (DT: 6,799,8788) only for the hospital stay. They were performed 59 diagnostic and / or therapeutic tests, which cost € 532,209.68, corresponding € 77,538 to the blood products. Being a man, diagnosed with heart failure, and admitted to the internal medicine service brought more cost to the health system, as the days of stay increased. There is no statistically significant relationship between the days of admission and the cost they generated with any of the sociodemographic and clinical variables studied.

Conclusions. Most people in terminal situations die in hospitals receiving conventional care that increases admission days, the costs and including numerous diagnostic and therapeutic tests, maybe not adequated for these patients.

Keywords. Medical economics. Hospital economics. Palliative care. Chronic disease.

Title: Study of the expenditure generated in a third level hospital by the admission and the treatments and tests received by patients in the terminal phase

INTRODUCTION

The public expenditure generated by a National Health System (NHS), such as that the one of Spain, has received attention in recent decades (Acosta Gallo, 2013). From 1995 to 2007 Spain had one of the fastest-growing gross domestic products (GDP) in the European Union (Aguilar Palacio, 2018), with a growth in health expenditure per person of 49% (García Aguado, 2013), but the global recession of 2007 broke this trend, which led to an increase in unemployment and job insecurity, a situation considered a public health's threat (Aguilar Palacio, 2018).

Since the establishment in 1948 by the NHS in the United Kingdom, there has been a belief that once the diseases of the poorest social classes are treated, the costs of health services are reduced. But economic prosperity increases the expectation of good health so that once some needs are met, others appear (Acosta Gallo, 2013).

The Spanish NHS is considered one of the most efficient in the world, but the economic crisis produced an adjustment in public spending policies, going from being considered one of the best in the world, to unsustainable and the cause of the indebtedness of the Autonomous Communities, implementing savings measures and promoting privatization (Acosta Gallo, 2013; (García Aguado, 2013); Rey del Castillo, 2012; Hernández Bello, 2015; Acosta Gallo, 2012). In 2017 the average per capita expenditure on public health in Spain was €1,370 (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2020).

In healthcare practice, one of the most controversial expenses is the treatment of patients whose life expectancy is limited. It has been estimated that 40% of spending on public health services occurs in the last 6 months of life (de Miguel, Rubert de la Piedra, García Pérez, García Ruiz & Alonso Babarro, 2018; Nuño Solinis, Herrera Molina, Librada Flores, Orueta Mendía & Cabrera León, 2017; Paz Ruiz, Gómez Batiste, Espinosa, Porta Sales & Esperalba, 2009). A systematic review determined that hospitalization costs are the main expense in the treatment of terminally ill patients (Simoens et. Al., 2010a). In the same way, publicly-funded palliative care (PC) programmes have also been shown to reduce care costs because they avoid hospital admissions or reduce the length of stay and emergency visits (Paz Ruiz et. al., 2009; May et. al., 2017). In the 1990s, the Government of Alberta (Canada) applied a 25% reduction to public health expenditure in the context of an economic crisis, to which representatives of all types of hospitals responded by creating the Edmonton Regional PC Programme in February 1995. The success was such that, in addition to providing palliative care to patients in need, it generated savings of \$1,650,689 annually to Alberta's public health

system two years after, mainly by reducing acute hospital admissions (Nuñez Olarte & Alonso Babarro, 2013).

PC costs will depend on the diagnosis, the state of the disease and the age of the patient (Simoens et. al., 2010b). The costs of the treatment received are usually what makes the biggest difference, and may be deductible from how the stay will be in the first 2 days of admission (May et. al, 2017). In Spain, in 2015 the total cost of cancer treatment was estimated at 7,168 million euros, 154.34€ per person (Camps, 2019). In addition, cancer has a great economic impact due to the loss of productivity associated with the situation of the patient and their caregivers, and an increase in dependency (Sebastián, 2019).

Even the evidence that PC saves costs, economic evaluation is often difficult, since during the end of life there is a large delivery of informal care, intangible and difficult to calculate, besides to the fact that most of the interventions carried out in terminal patients are performed in a short time, so they are developed mostly analysis of separate interventions of results, rather than cost-effectiveness (Smith, Brick, O'Hara & Normand, 2013).

Health professionals are responsible for most of the decisions of health spending, so that, through our commitment, along with citizen collaboration and control by the State, a sustainable, universal, equitable and quality NHS can be carried forward (López Fernández et. al., 2012).

The objective of this study is to know the characteristics of a population of terminally ill patients admitted to hospital, who receive treatment and the application of diagnostic and therapeutic tests, as well as to know the amount that this generates in the NHS.

MATERIAL AND METHODS

A cross-sectional descriptive study was conducted with patients over 18 years of age admitted to a third level hospital during 2017, diagnosed with a chronic terminal illness. The search and classification of these patients was delimited by having received transfusions in the last admission before death, obtaining data from electronic clinical

histories and Gacela Care® program. Patients admitted to the emergency department, obstetrics and ICU (Intensive Care Unit) were excluded.

Sociodemographic and clinical variables were studied: sex, age, pathology, admission unit, days of stay, place of death, the information provided to patients and relatives, coding of terminal disease with terms such as Limitation of therapeutic effort (LTE) or non-candidate for cardiopulmonary resuscitation (No-CPR), and the tests performed.

To find out the price of the tests, we first contacted the research supervisor and the hospital's Director of Nursing. We were provided with document ORDEN SAN/285/201919 of 25 February, modifying the annexe to ORDEN SAN/1221/201720 of 21 July, which establishes the maximum prices and tariffs applicable to the provision of health services with means outside the Aragon Health System, as well as the ORDEN of 17 September of the Councillors of Finance and Public Administration and Health, by which public prices are created for the provision of services or the performance of activities of the Aragonese Public Entity of the Blood and Tissue Bank (ORDEN SAN/285, 2019; ORDEN SAN/1221, 2017; ORDEN, 2015).

Even so, we do not obtain the price of many tests, so we contact the Department of Expenses of the hospital, where we are informed that some data are included in processes, so we can not get the individual price because we can not disaggregate. They provide us with the cost per day of stay on the hospitalisation floor, estimated at 474.76€.

We opted to look for the public prices of other Autonomous Communities, finding that the most complete documents are those of the Galician Health Service (SGS) (Decreto 56, 2014), and the Andalusian Health Service (SAS) (Orden, 2005; Orden 2018). From SGS we take data from: complete analysis, cystoscopy, sputum, paracentesis, PAAF (fine needle aspiration puncture), CPRE (endoscopic retrograde cholangiopancreatography) and biliary drainage. For ECG (electrocardiogram), thoracentesis, echocardiogram, eco-doppler, radiology, chemotherapy, radiotherapy, and central line canalization tests, an average of the prices obtained from Galicia and Andalusia is made. Even so, no data are obtained from some tests.

The statistical analysis was carried out with the SPSS version 22 program.

A descriptive study was performed with frequencies and percentages of all study variables. In order to study the relationship between the variables and the cost and days of stay, a bivariate study was carried out applying the Chi-square test.

The research was approved by the Research Ethics Committee of the Autonomous Community of Aragon (CEICA), and by the Hospital Management.

RESULTS

The patients in this study were admitted an average of 17.41 days (TD: 14.323), with a range of 2 to 104 days. Most of the patients died during hospital admission (113; 80.7%).

The average cost of a stay of our patients were 8,264.19€ (TD: 6,799.8788), with a fashion of 1,899.04€, and a range of 949.52€ to 49,372.04€.

Table 1 shows the relationships between sociodemographic and clinical variables and the days of admission and the cost of the stay.

Patients aged between 81 and 90 years were the most frequent, and of these, the majority were admitted between 8 and 14 days, so they were the ones who spent the most.

In general, women had the fewest days in the hospital, but considering that our population is 54.3% men, it is logical to say that these were the ones who spent the most.

Patients admitted to Internal Medicine had a stay of between 8 and 14 days; and between 26 and 104 days, mostly. Also, 14 patients admitted to the oncology service had an admission of between 2 and 7 days, so these were the two services where most expenditure occurred.

Patients with general pathology were the most frequent, corresponding to 54.3% of the total, and highlighting the diagnosis of heart failure. This group of patients was the longest admitted, presenting days of stay in a quite homogeneous way, but standing out, in

comparison with other pathologies, days of stay between 15 and 25; and between 26 and 104 days. Expenditure figures are fairly homogeneous, with 20 patients producing a cost per stay of between 949.52-3,323.32€; another 20 patients of between 6,647.64 and 11,869€; and another 20 patients of between 11,870 and 49,372.04€.

As the majority of our patients were not informed of their illness situation, it is this group that produced the greatest expense to the hospital. Of those patients who were informed about their health process and illness, the majority, with 12 cases, were admitted very little time, between 2 and 7 days.

Patients considered LTEs were those who stayed less time in the hospital, but had more expenditure in all the categories into which the cost per stay was divided, with respect to those not considered LTEs, with the exception of the last category where they were surpassed by their opponents. However, it should be noted that the category that obtained the most patients was in the minimum expenditure category, which was mostly occupied by patients considered LTE.

The majority of patients were considered Non-CPR, and of these, 27 made a minimum expenditure in the hospital. Non-resuscitation patients spent fewer days in the hospital.

There is no statistically significant relationship between the days of admission and the cost of stay with the variables studied.

Diagnostic and therapeutic tests.

Table 2 shows that the patients in this study underwent a total of 59 diagnostic and/or therapeutic tests during the last admission before death. Some were repeated in the same patients, highlighting the blood tests, which were 1,325; blood cultures 230; and chest x-ray 240. As for the transfusions, there were a total of 474 concentrates of red blood cells, transfusing 18 to the same patient during an admission; 168 platelets, with 34 units for the same patient and in the same admission; and 5 bags of fresh frozen plasma, being 3 for the same patient and in the same period of time.

The approximate cost of tests carried out was 532,209.68€, corresponding to 77,538€ for blood products.

DISCUSSION

In the present study, it has been obtained that 140 terminally ill patients who received transfusions during their last admission were admitted an average of 17.41 days (TD: 14.323) and had an average expenditure of €8,264.1937 (TD: 6,799.8788) per hospital stay alone. Fifty-nine diagnostic and/or therapeutic tests were performed, with a cost of 532,209.68€, of which 77,538€ corresponded to transfused blood products.

It has always been said that good PC, in addition to improving the quality of life, save costs to the health system, which already in a study conducted in Catalonia between 1995 and 2005 collected the authors who showed that about 5 million euros can be saved (Paz Ruiz, 2009). It is estimated that the population that will need PC in developed countries will be 69-82% of the people who die, rising to 90% in the case of patients with oncological disease, it is clear that good PC is needed to be offered by specific and specialized equipment (de Miguel et. al., 2018).

In a study carried out in Madrid they found that cancer patients in the last 2 months of life spend approximately 20 days in the hospital (de Miguel et. al., 2018). It is logical to affirm that hospitalisation entails much more expenditure than home treatment, which they demonstrated by following patients with advanced oncological disease who received treatment at home with follow-up from a Home Palliative Care Support Team (in Spanish: ESAPD). When they went to the hospital, they were admitted for 7.5 days as opposed to 16.5 days of those who were not, saving for each patient by taking care of the ESAPD 3,783€ (de Miguel et. al., 2018). The authors of the study in Catalonia also found that, when patients were attended by CP teams, an average of 8.28 days were spent in hospitals compared to 12.15 days for those who were not (Paz Ruiz, 2009). In the Basque Country, other authors find that people who decide and can be treated and die at home produce an average cost of 7,491€ compared to almost double for the other group with 14,794€. These authors also found statistical significance between the costs of using services and age, place of death, diagnosis and sex. The average expenditure in patients in the Basque Country was higher than in the present study (Nuño Solinis et al., 2017).

International studies have also measured hospital costs for the treatment of terminally ill patients, such as one in Belgium, which obtained an average patient per day expenditure in CP units of €522 compared to €283 spent on conventional units (Simoens et. al., 2010a).

In spite of everything, as in our study, people continue dying in hospitals, as also happened in the Madrid study (61%), in the Basque Country (71.1%), in Catalonia (61%)⁸⁻¹⁰ and in Valladolid (79.6%) (Santos Pérez, Godoy Díez & Abajo del Álamo, 2019).

The large number of diagnostic and/or therapeutic tests performed on our terminally ill patients, especially the 20 patients who received chemotherapy until shortly before death, is not surprising comparing with other research. In a recent study conducted in Valladolid, it was recorded that the majority of patients receiving palliative chemotherapy continued to receive this type of treatment in the last 3 months prior to death, and even began this treatment in the last month of life (Santos Pérez et. al., 2019).

What can be disconcerting is that in patients whose death is near, it is still not coded as "No-CPR" or "LTE". Cardona-Morrell M, et. al., point out that many terminally ill patients entering cardiac arrest are resuscitated, and that 1/3 of terminally ill patients are tested for no benefit (Cardona Morrell, et. al., 2016). In a study carried out in Madrid with patients diagnosed with cancer at all stages attending outpatient consultations, it was found that 82% required complementary examinations or complex treatments in the hospital, highlighting that, of 100 patients, 3 were treated with chemotherapy until the last month of life, the so-called "aggressive chemotherapy at the end of life". In the USA, nearly 20% of terminal cancer patients receive it in the last 2 weeks of life (Núñez Olarte et. al., 2016).

However, although it may be surprising, there are some arguments in favour. It has been shown that chemotherapy can prolong survival between 21 and 84 days in patients with advanced cancer, although it must be borne in mind that it is not likely to improve the quality of life and that, furthermore, it can lead to confusion for patients and relatives

who may believe that, by receiving chemotherapy until the moment closest to death, this cancer is curable, or "more could have been done" (Núñez Olarte et. al., 2016).

We can conclude that, although previous research has shown that PCs improve the quality of life in patients and families in the last period of chronic disease, and save costs to the health system, there is still a long way to go.

The present study is a clear example of this, as it shows that most people in this situation die in a hospital receiving conventional care, including numerous expensive tests. This finding allows us, as health professionals, to question whether we are doing the right thing, and to propose as new lines of research a more detailed cost-effectiveness study.

ANNEXES

Table 1. Relationship between sociodemographic and clinical variables with the cost of stay and days spent by patients admitted

	COST OF STAY (€)				X ₂ (p value)	DAYS ADMITTED				X ₂ (p value)
	949,52- 3.323,32 €	3.324,32- 6.646,64 €	6.647,64- 11.869 €	11.870- 49.372,04 €		2-7 days	8-14 days	15-25 days	26-104 days	
AGE										
<70	8	6	10	10	8,314 (0,503)	8	6	10	10	8,314 (0,503)
71-80	10	7	5	6		10	7	5	6	
81-90	13	17	15	12		13	17	14	12	
>90	9	2	4	6		9	2	4	6	
SEX										
Women	22	11	18	13	4,53 (0,21)	22	11	18	13	4,53 (0,21)
Men	18	21	16	21		18	21	16	21	
INCOME UNIT										
Angiology and vascular surgery	1	0	2	1	43,289 (0,188)	1	0	2	1	43,289 (0,188)
Surgery	0	0	1	1		0	0	1	1	
Digestive	1	3	2	2		1	3	2	2	
Gynecology	0	0	1	0		0	0	1	0	
Internal Medicine	9	15	11	15		9	15	11	15	
Nephrology	1	0	1	1		1	0	1	1	
Neurosurgery	0	0	1	0		0	0	1	0	
Neurology	0	0	1	0		0	0	1	0	
Oncology	14	7	7	3		14	7	7	3	
Otorrino	0	1	0	0		0	1	0	0	
Traumatology	6	2	3	1		6	2	3	1	
Urology	4	0	0	1		4	0	0	1	
Hematology	4	4	4	9		4	4	4	9	
PATHOLOGY										

General	20	16	20	10	10,106	20	16	20	20	10,106
Hematology	4	3	4	9	(0,120)	4	3	4	9	(0,120)
Oncology	16	13	10	5		16	13	10	5	
INFORMATION										
GIVEN	12	7	5	5	3,621	12	7	5	5	3,621
YES	28	25	29	29	(0,305)	28	25	29	29	(0,305)
NOT										
LTE										
YES	24	21	19	15	3,408	24	21	19	15	3,408
NOT	16	11	15	19	(0,33)	16	11	15	19	(0,333)
NON-CPR										
YES	27	21	22	17	2,879	27	21	22	17	2,879
NOT	13	11	12	17	(0,411)	13	11	12	17	(0,411)

Table 2. Tests performed on patients and their prices.

TEST OR TREATMENT	QUANTITY	PRICE € (PLACE)	TOTAL €	TOTAL
ANALYSIS				
Blood	1325	180 (SGS) ₁	238.500	532.209,68
Blood cultures	230			
Urine	19			
24 hour urine	1			
Urine culture	89			
Coprocultivation	22			
Fecal occult blood	4			
Respiratory smear	31			
Wounded smear	17			
Catheter tip culture	4			
Sputum	30	161,84 (SGS)	4.855,2	
ENDOSCOPIES AND EXPLORATORY TESTS				
Gastroscopy	7	55,68	389,76	
Colonoscopy	4	87,62	350,48	
Bronchoscopy	6	68,32	409,92	
Cystoscopy	1	229,65 (SGS)	229,65	
ELECTROCARDIOGRAM	27	98,65 (SGS+SAS)	2.663,55	
ECOGRAPHIES				
Echocardio	6	210,98 (SGS+SAS)	1.265,88	
Ecodoppler	3	280 (SGS+SAS)	624	
Tummy echo	37	18	666	
Eco Neck	1	18	18	
Transesophageal echo	1	18	18	
Echo hip	1	18	18	
BIOPSIES				
Bone marrow	4	32,03	128,12	
Ganglionar	3	32,03	96,09	

Bronchial	2	32,03	64,06
PAAF	2	463,56 (SGS)	927,12
Nuclear Medicine			
Thoraco-abdominal CT	36	100	3.600
Brain CT	22	80	1.760
Abdominal CT	16	80	1.280
PET-TAC	2	350	700
Bone scan	6	83	498
MRI			
Lumbar	4	105	420
Brain	1	105	105
RX			
Chest	252	24,79 (SGS+SAS)	6.247,08
Pelvis	10	24,79 (SGS+SAS)	247,9
Femur	8	24,79 (SGS+SAS)	198,32
Abdomen	47	24,79 (SGS+SAS)	1.165,13
Elbow	3	24,79 (SGS+SAS)	74,37
Shoulder	6	24,79 (SGS+SAS)	148,74
Lumbar	4	38,63 (SGS+SAS)	154,52
Interventions and surgical techniques			
Hip prosthesis	8	5.639,54	45.116,32
RTU	2	1.093,5	2.187
ERCP	3	950,21 (SGS)	2.850,63
COLOSTOMY	3	2.804,19	8.412,57
GASTRECTOMY	1		
Amputation	2	21.540,52 (SAS) ₂	43.081,04
Biliary Drainage	2	2.309,53 (SGS)	4.619,06
Pseudo-aneurysm	3	5.161,27	15.483,81
Thoracentesis	5	1.049,43 (SGS+SAS)	5.247,15
Paracentesis	1	75,7 (SGS)	75,7

Oncology treatments				
Chemotherapy	20		2.055 (SGS+SAS)	41.100
Radiotherapy	2		1.159,34 (SGS+SAS)	2.318,68
Other treatments and techniques				
Subcutaneous reservoir	14		803,01	11.242,14
Mantoux	1			
Central line	3		1.652,23 (SGS+SAS)	4.956,69
PICC	4			
Erythropoietin	1			
Dialysis	1		140	140
TRANSFERS				
Red blood cells	474		117,27	55.585,98
Platelets	168		121,84	20.469,12
Plasma	5		296,58	1.482,9
				77.538

1: SGS, Servizo Galego de Saúde

2: SAS, Andalusian Health Service

Unspecified: Aragonese Health Service.

BIBLIOGRAPHY

Acosta Gallo, P. (2013). La nueva regulación de la tarjeta sanitaria individual y los problemas financieros de la Sanidad Pública. *Revista CESCO De Derecho De Consumo*, (8), 27-41.

Acosta Gallo, P. (2012). Restricciones de gasto, gestión privada y copago en el Servicio Público de Salud. *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, (4), 70-86

Aguilar Palacio, I., Carrera Lasfuentes, P., Sánchez Recio, R., Alonso, J., & Rabanaque, M. (2018). Recession, employment and self-rated health: a study on the gender gap. *Public Health*, (154), 44-50.

Camps, C. (2019). Por una oncología sostenible. *Revista española de economía de la salud*, 14(1), pp.77-83.

Cardona-Morrell, M., Kim, J., Turner, R., Anstey, M., Mitchell, I. and Hillman, K. (2016). Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problem. *International Journal for Quality in Health Care*, 28(4), pp.456-469.

Decreto 56/2014, do 30 de abril, polo que se establecen las tarifas dos servicios sanitarios prestados nos centros dependentes do Servizo Galego de Saúde e nas fundacións públicas sanitarias. DOG nº96, de 21 de maio de 2014.

de Miguel, C., Rubert de la Piedra, M., García Pérez, M., García Ruiz, A. and Alonso Babarro, A. (2018). Comparación directa de los costes sanitarios en los 2 últimos meses de vida en pacientes oncológicos a partir de certificados de defunción en un área periurbana según reciban o no atención en su domicilio por un equipo de cuidados paliativos. *Medicina paliativa*, 25(4), pp.260-267.

García Aguado, J. (2013). La crisis de la sanidad: gestión pública versus gestión privada. *Rev Pediatr Aten Primaria*, 15(23), 43-47.

Hernández Bello, E. (2015). La situación actual de la sanidad pública Española a la luz de los profesionales: perspectiva de una enfermera. *Archivos de la memoria*, [online] 12 (3). Disponible en: <http://ciberindex.com/c/am/e12304> [acceso 13 agosto 2019].

López-Fernández, L., Millán, J., Ajuria, A., Cerdà, J., Suess, A., Danet, A. and Rodríguez, M. (2012). ¿Está en peligro la cobertura universal en nuestro Sistema Nacional de Salud?. *Gaceta Sanitaria*, 26(4), pp.298-300.

May, P., Garrido, M., Cassel, J., Kelley, A., Meier, D., Normand, C., Smith, T. and Morrison, R. (2017). Cost analysis of a prospective multi-site cohort study of palliative care consultation teams for adults with advanced cancer: Where do cost-savings come from?. *Palliative Medicine*, 31(4), pp.378-386.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2020). [online] Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/pdf/egspGastoReal.pdf> [Acceso 13 agosto 2019].

Núñez Olarte, J. and Alonso Babarro, A. (2013). Los cuidados paliativos y la crisis de la sanidad en España. *Medicina Paliativa*, 20(2), pp.41-43.

Núñez Olarte, J., Guevara Méndez, S., Conti Jiménez, M., Sánchez Isac, M., Solano Garzón, M., Pérez Aznar, C. and Espinal Domínguez, E. (2016). Incorporación de los «cuidados paliativos precoces» en la actividad de una consulta externa de cuidados paliativos en un centro oncológico terciario. *Medicina Paliativa*, 23(1), pp.3-12.

Nuño Solinis, R., Herrera Molina, E., Librada Flores, S., Orueta Mendía, J. and Cabrera León, A. (2017). Actividad asistencial y costes en los últimos 3 meses de vida de pacientes fallecidos con cáncer en Euskadi. *Gaceta Sanitaria*, 31, pp.524-530.

Orden de 14 de octubre de 2005, por la que se fijan los precios públicos de los servicios sanitarios prestados por Centros dependientes del Sistema Sanitario Público de Andalucía. BOJA nº210, de 27 de octubre de 2005, Sevilla.

ORDEN de 17 de septiembre de 2015, de los Consejeros de Hacienda y Administración Pública y de Sanidad, por la que se crean los precios públicos por la prestación de servicios o realización de actividades propias de la Entidad Pública Aragonesa del Banco de Sangre y Tejidos. BOA N°215 de 6 de noviembre de 2015.

ORDEN SAN/1221/2017, de 21 de julio, por la que se establecen los precios y tarifas máximas aplicables en la prestación de servicios sanitarios con medios ajenos al Sistema de Salud de Aragón. BOA nº165 de 29 de agosto de 2017.

Orden de 8 de mayo de 2018, por la que se modifica la Orden de 14 de octubre de 2005, por la que se fijan los precios públicos de los servicios sanitarios prestados por centros dependientes del Sistema Sanitario Público de Andalucía. BOJA nº92, de 15 de mayo de 2018.

ORDEN SAN/285/2019, de 25 de febrero, por la que se modifica el anexo de la Orden SAN/122/2017, de 21 de julio, por la que se establecen los precios y tarifas máximas aplicables en la prestación de servicios sanitarios con medios ajenos al Sistema de Salud de Aragón. BOA nº61, de 28 de marzo de 2019.

Paz Ruiz, S., Gómez Batiste, X., Espinosa, J., Porta Sales, J. and Esperalba, J. (2009). The costs and savings of a regional public palliative care program: the Catalan experience at 18 years. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 38 (1), pp.87-96.

Rey del Castillo, J. (2012). El futuro de la protección sanitaria en España en el contexto de la crisis económica y el marco Europeo. *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*, 14 (41),62-80.

Santos Pérez, M., Godoy Díez, M. and Abajo del Álamo, C. (2019). Quimioterapia al final de la vida: ¿práctica clínica poco frecuente?. *Journal of Healthcare Quality Research*, 34(4), pp.201-207.

Sebastián, N. (2019). El alto coste de los tratamientos oncológicos y su impacto. *Revista española de economía de la salud*, 14(1), pp.48-59.

Simoens, S., Kутten, B., Keirse, E., Berghe, P., Beguin, C., Desmedt, M., Deveugele, M., Léonard, C., Paulus, D. and Menten, J. (2010a). The costs of treating terminal patients. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 40(3), pp.436-448.

Simoens, S., Kутten, B., Keirse, E., Berghe, P., Beguin, C., Desmedt, M., Deveugele, M., Léonard, C., Paulus, D. and Menten, J. (2010b). Costs of Terminal Patients who Receive Palliative Care or Usual Care in Different Hospital Wards. *Journal of Palliative Medicine*, 13(11), pp.1365-1369.

Smith, S., Brick, A., O'Hara, S. and Normand, C. (2013). Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine*, 28(2), pp.130-150.

5.2. Resultados relevantes

5.2.1. Características y precio de estancia y pruebas realizadas

Los y las pacientes del presente estudio estuvieron ingresados/as una media de 17,41 días (DT: 14,323), siendo la moda 4 días de hospitalización, y el rango que fue de 2 a 104 días. Por lo que, con los datos proporcionados por el Jefe del Departamento de Gastos del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, de Zaragoza, de que el coste por día de estancia en planta de hospitalización es de 474,76€, se calculó que el coste medio de la estancia en nuestros/as pacientes fue de 8.264,1937€ (DT: 6.799,8788), con una moda de 1.899,04€, y un rango que fue de 949,52€ a 49.372,04€.

A los y las pacientes de este estudio se les realizó un total de 59 pruebas diagnósticas y/o terapéuticas diferentes durante el último ingreso en el que recibieron transfusión de hemoderivados. Se realizaron un total de 474 transfusiones de concentrados de hematíes, transfundiéndose a un/a mismo/a paciente durante un ingreso 18 bolsas; 168 plaquetas, con 34 unidades para el/la mismo/a paciente y en el mismo ingreso; y 5 bolsas de plasma fresco congelado, siendo 3 para el/la mismo/a paciente y en el mismo periodo de tiempo.

En el anexo, en la tabla 18, se puede consultar detalladamente cada prueba, el gasto que produjo, y de dónde se extrajo el dato económico.

Se obtiene que el coste, aproximado, en pruebas realizadas en el HCULB en nuestros y nuestras pacientes con enfermedad terminal avanzada fue de 532.209,68€, siendo, de estos, 77.538€ correspondientes a las 474 unidades de hematíes, 168 bolsas de plaquetas y 5 bolsas de plasma, que se transfundieron a nuestros y nuestras 140 pacientes.

Tabla 19: Gasto aproximado de la estancia hospitalaria: días de ingreso, pruebas y transfusiones

GASTO APROXIMADO DE LA ESTANCIA HOSPITALARIA		
	Datos	Total
DÍAS DE INGRESO	17,41 días (DT: 14,323) x 474,76€/día	8.264,1937€ (DT: 6.799,8788) por paciente
PRUEBAS	59 tipos de pruebas diagnósticas y/o terapéuticas	532.209,68€
TRANSFUSIONES	474 hematíes; 168 plaquetas; 5 plasma	77.538€

Con el dato aportado por el Jefe del Departamento de Gastos del HCULB, de Zaragoza, de que el coste por día de estancia en planta de hospitalización es de 474,76€ se diseñan cuatro categorías en función de los días de ingreso y del coste por estancia, de tal manera que:

- La estancia entre 2 y 7 días produjo un gasto de 949,52 a 3.323,32€
- La estancia entre 8 y 14 días, produjo un gasto entre 3.324,32 a 6.646,64 €
- La estancia entre 15 y 25 días produjo un gasto de 6.647,64 a 11.869 €
- La estancia entre 26 y 104 días produjo un gasto de 11.870-49.372,04 €

5.2.2. Relaciones entre las variables sociodemográficas, clínicas, características éticas, con el gasto producido por estancia hospitalaria

Se estudiaron las posibles relaciones entre algunas de las variables sociodemográficas, clínicas y componentes éticos con los días de ingreso que estuvieron los pacientes, y, por tanto, el gasto producido sólo por la estancia hospitalaria.

Al comparar los datos obtenidos del coste por estancia según los días ingresados/as, con la edad de los mismos dividida en 4 categorías, observamos que los y las pacientes con edades comprendidas entre 81 y 90 años fueron los que más gasto realizaron en todas sus categorías al ser los y las que más tiempo estuvieron ingresados/as, siendo lo más común el ingreso entre 8 y 14 días, produciendo un gasto de entre 3.324,32 a 6.646,64 € por paciente.

Nuestra población está compuesta en un 54,3% por hombres, por lo que es lógico que los hombres fueron los que más gasto realizaron durante su estancia en el hospital. No obstante, se observa que las mujeres en el intervalo de menos días de ingreso, hubo más mujeres con 22 casos frente a 18 de los hombres. En cambio, en la categoría en la que más se gastó por estar más días ingresados, con cifras que van desde 11.870 a 49.372,04€, 21 hombres estuvieron en el gasto que incluye este intervalo, frente a sólo 13 mujeres.

En cuanto a la unidad de ingreso, destacan las cifras obtenidas en los servicios de Medicina Interna y Oncología, que fueron los servicios donde más ingresaron nuestros pacientes. En medicina interna, 15 pacientes estuvieron entre 8 y 14 días ingresados; y también entre 26 y 104 días haciendo gasto comprendido entre 3.324,32-6.646,64€ y 11.870-49.372,04€, respectivamente. En el servicio de Oncología, 14 pacientes estuvieron ingresados entre 2 y 7 días, originando un gasto comprendido entre 949,52 y 3.323,32€.

Los y las pacientes del presente estudio tuvieron, en su mayoría con un 54,3%, patología general, por lo que esta categoría fue la que más gasto realizó en el hospital. Los días de ingreso son bastante homogéneos, de tal manera que 20 pacientes estuvieron ingresados/as entre 2 y 7 días, produciendo un coste por estancia entre 949,52-3.323,32€; otros 20 pacientes entre 15 y 25 días, con un gasto de 6.647,64 a 11.869€; y otros 20 pacientes su ingreso duró entre 26 y 204 días, originando un gasto por estancia de 11.870 a 49.372,04€.

En cuanto a la patología oncológica, la mayoría de pacientes, con 16 en total, gastaron entre 949,52 y 3.323,32€ al estar entre 2 y 7 días ingresados/as.

Sólo 9 pacientes diagnosticados de patología hematológica produjeron un gasto máximo de entre 11.870 a 49.372,04€.

Como la mayoría de nuestros/as pacientes no fueron informados de su situación de enfermedad, son este sub-grupo los y las que más gasto produjeron al hospital. De aquellos que sí fueron informados, la mayoría produjo el gasto mínimo, situado entre 949,52€ y 3.323,32€ al estar ingresados/as también, el tiempo mínimo registrado.

Los y las pacientes que fueron considerados LET, estuvieron más tiempo ingresados/as y produjeron más gasto en todas las categorías, excepto en la última, que incluye un gasto de entre 11.870 y 49.372,04€ por ingreso entre 26 y 104 días, donde fueron superados/as por los y las no considerados LET. No obstante, cabe destacar que la categoría que más pacientes obtuvo fue en la de gasto mínimo, entre 949,52€ y 3.323,32€, que fue mayoritariamente ocupada por los pacientes considerados LET.

La mayoría de pacientes fueron considerados No-RCP, y de estos, 27 hicieron un gasto mínimo en el hospital, con cifras entre 949,52€ y 3.323,32€ al estar el mínimo tiempo ingresados/as.

Aquellos/as que recibieron sedación estuvieron ingresados/as de manera bastante homogénea respecto a aquellos/as que no recibieron y estuvieron los mismos días ingresados/as. Cabe destacar que quienes fueron sedados y estuvieron entre 15 y 25 días, produciendo un gasto de entre 6.647,64 a 11.869€ son la mayoría de este sub-grupo, con 16 pacientes.

En la tabla 20 se puede observar que ninguna de estas relaciones obtuvo significación estadística.

5.3. Utilidad de los resultados del estudio sobre el gasto producido durante los ingresos de pacientes terminales para el desarrollo de la tesis.

Los resultados de esta parte de la investigación entendemos que son útiles para diferentes sectores y desde distintos puntos de vista.

Por una parte, para las personas investigadoras nos resultaba atractivo saber y dar a conocer en un trabajo de tesis estos datos expuestos.

Por otra parte, para la administración sanitaria, principalmente para el SALUD y el HCULB, creemos que es interesante que se hagan estudios que reflejen cómo se actúa, y qué consecuencias tienen nuestros actos profesionales, en términos económicos, y que, al final derivan en el tiempo que pasan nuestros/as pacientes ingresados/as, y en la cantidad y tipo de pruebas diagnósticas y terapéuticas que se les realizan. Aquí entraríamos en un debate en el que, no sólo la Administración tiene cabida e interés, sino también los y las profesionales que solicitan o realizan este tipo de pruebas, así como los y las pacientes y familiares, que pueden aceptar, o no, dichos tratamientos. Cabe recordar que, si bien en este artículo, no se nombra el documento de voluntades anticipadas, que no tenía registrado ningún/a paciente del presente estudio.

Dentro de las carencias y mejoras que se han detectado es la falta de información desde nuestro sistema sanitario para acceder a los precios públicos de pruebas y tratamientos, y que hemos tenido que suplir con documentos de otras CCAA.

Por último, creemos que el hallazgo más importante de esta parte de la tesis es que sigue existiendo un número elevado de pacientes que fallecen en hospitales recibiendo cuidados convencionales, que conllevan numerosas y costosas pruebas, lo que, como profesionales sanitarios/as nos sitúa ante el debate de plantearnos si nuestras actuaciones son correctas.

DISCUSIÓN



Este estudio se centró en conocer las razones por las que se transfundieron a los y las pacientes con enfermedad terminal, y si esta terapia documentó beneficios en términos analíticos y de síntomas. También se ha estudiado la existencia de registros de términos éticos y actuaciones paliativa en las HC de la población de estudio, así como el gasto medio que produjeron según los días que estuvieron ingresados/as, y según las 59 pruebas diagnósticas y terapéuticas que se les realizaron, incluyendo los hemoderivados transfundidos.

1. REVISIÓN SISTEMÁTICA

Los resultados de la revisión sistemática realizada para este estudio, sugieren que, en general, resulta difícil establecer criterios uniformes para tratar la anemia en las enfermedades terminales, y el beneficio en términos objetivos, subjetivos y de supervivencia tampoco quedan bien resueltos.

Los valores séricos de la hemoglobina suelen verse mejorados con mayor o menor éxito, encontrando en los estudios revisados que se suele transfundir con una hemoglobina media con valores entre 7 y 10g/dl ^{109, 137, 139, 142, 168, 182}. En algunos casos, se señaló que la duración de la mejoría de estas cifras sólo se mantiene unos pocos días ^{109, 145}.

Cuando la decisión de transfundir fue debido a sintomatología, lo más frecuente fue que se hiciera por disnea, fatiga y cansancio o debilidad ^{140, 142, 143, 168, 176, 179}, siendo la fatiga y la disnea los que más se beneficiaron de esta terapia. Otros añaden dolor ^{178, 179}, anorexia y pérdida de peso ¹⁴³, náuseas y vómitos ^{140, 179}, exacerbación del dolor de angina, insuficiencia cardiaca congestiva y e incluso la solicitud explícita de la familia ¹⁷⁶. Para cuantificar la mejoría de esta sintomatología o bien se recogió lo que los pacientes explicaban, según su propia perspectiva ^{167, 168, 176, 178, 182, 183, 193}, o se midieron las variaciones con instrumentos validados: escala de Karnofsky ¹⁰⁹, índice de Barthel ¹³⁹, Palliative Prognostic Score (PaPScore) ¹⁴⁰, Symptom Assessment Scale (SAS) ^{145, 177} y escala Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) y Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) ¹⁷⁵.

La supervivencia obtuvo un beneficio mínimo, aportando en los pocos estudios que detallaron esta característica que los días que pasaron desde la última transfusión hasta el fallecimiento fueron 15-18,5 días ¹⁸³.

2. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO Y CLÍNICO DE LOS Y LAS PACIENTES

Los/as pacientes de este estudio son hombres y mujeres con edad media-avanzada y enfermedad terminal, onco-hematológica o no, que fallecieron tras haber tenido, mínimo, 1 ingreso durante el año 2017 en el HCULB de Zaragoza. Procedían en similar proporción de entorno rural y urbano y, principalmente, antes del ingreso en el que fallecieron, vivían en su domicilio. La gran mayoría contaban con un agente de cuidados, que solían ser mujeres, familiares del/la paciente, especialmente la pareja sentimental y/o la hija o hijas.

Los y las pacientes de este estudio se podrían considerar representativos en cuanto a edad y sexo de la población aragonesa y española, como han demostrado otros estudios ¹⁹⁴⁻¹⁹⁶. Si bien, llama la atención que, aunque por poca diferencia, haya más hombres que mujeres, cuando en 2016 el INE destacó que la vejez es femenina, existiendo un 32,9% más de mujeres que hombres mayores de 65 años, y una esperanza de vida al nacer de 85,4 años frente a los 79,9 años de los hombres. La media de edad es ligeramente superior a los resultados obtenidos en un estudio anterior en pacientes en un programa de CP en Aragón, pero inferior a los obtenidos por de-la-Rica et. al. en 2018 ¹⁹⁶ y también en el mismo hospital, en pacientes crónicos terminales, pero únicamente ingresados en el servicio de Medicina Interna ¹⁹⁴⁻¹⁹⁶.

Los resultados sobre el agente de cuidados, persona principal de apoyo, o cuidador/a de los y las pacientes del presente estudio están en consonancia con otros estudios anteriores, ya que las mujeres son las principales cuidadoras de los pacientes crónicos y terminales, siendo también un reflejo de nuestra sociedad ^{102, 194-197}. Siempre que las circunstancias lo permiten, la familia cuida de los y las pacientes terminales y, principalmente, corre a cargo de la pareja sentimental y la hija ^{102, 194-197}. En un estudio realizado anteriormente en el mismo hospital, se entrevistó a 21 cuidadores/as, siendo la mayoría mujeres, hijas o esposas del paciente, teniendo la gran mayoría más de 50 años ¹⁹⁸.

Entre nuestras cuidadoras, se registró en una que sufría “síndrome del cuidador principal”, y es que las personas que cuidan, realizan las actividades de la vida diaria de la persona dependiente, asumiendo y responsabilizándose de la vida del /la paciente, sin

que su trabajo sea remunerado económicamente, pero tampoco considerado socialmente, por lo que suelen acabar presentando problemas físicos, emocionales y alteraciones del sueño^{25, 102, 198}. En datos proporcionados por el Ministerio, el perfil del cuidador principal en España corresponde a una mujer, que suele ser la esposa o hija del paciente, y que presenta, o presentará, problemas físicos, emocionales y alteraciones del sueño. También hemos observado una gran cantidad de pacientes de los que se desconoce si tenían o no cuidador/a.

Además, en nuestro estudio, encontramos que prevalecen los y las pacientes que vivían en su domicilio, frente a los institucionalizados, si bien, estos últimos, representando un 12,5%, supera los datos de la OMS que señala que son el 2-5% de las personas mayores de 65 años¹⁹⁹. Sin embargo, en un estudio más reciente realizado en España y Buenos Aires, se encontró que el doble de los/as pacientes de su muestra, respecto a la nuestra, estaban institucionalizados/as²⁰⁰.

En nuestro estudio predominaron las patologías no onco-hematológicas, estando en una alta proporción las enfermedades del sistema cardio-circulatorio, de igual modo que en el estudio realizado en pacientes paliativos ingresados en el mismo hospital, pero exclusivamente en el servicio de Medicina Interna, donde encontraron también que la enfermedad más frecuente fue la insuficiencia cardíaca (IC), en un 66,9% y los pacientes oncológicos representaron el 26,9%¹⁹⁶. Las enfermedades vasculares en España son la primera causa de muerte dentro del conjunto de la población, y dentro de estas, la IC una de las más frecuentes, por ser una enfermedad común, incapacitante, y potencialmente mortal, que es la principal causa de hospitalización en personas mayores de 65 años y que progresa, en la mayoría de casos, a una disfunción severa, con marcada disnea, fatiga o síntomas que están relacionados con la hipoperfusión tisular en reposo o de mínimos esfuerzos, que es la insuficiencia cardíaca avanzada (ICA), estando, aproximadamente, el 10% de las personas en esta etapa terminal de la enfermedad²⁰¹. En una revisión literaria, se puede identificar la importancia de esta patología en los resultados que obtuvieron los/as autores/as, encontrando hasta 49 instrumentos para valorar al paciente con ICA en todas sus esferas: síntomas, valoración psicológica, de calidad de vida, espiritual... siendo 11 para la valoración de síntomas²⁰¹. La OMS señala que 3/4 partes de las muertes oncológicas ocurren en personas mayores de 65 años, y que, la IC, a partir de los 70 años, afecta a 1 de cada 10 personas¹⁹⁹.

En un estudio anteriormente realizado en Aragón con pacientes que pertenecían a un programa de CP domiciliario, se encontró que la patología más predominante fue el cáncer de colon (38,6%)¹⁹⁵.

Nuestros/as pacientes estuvieron, sobre todo, ingresados/as en el servicio de Medicina Interna. Entre 2007 y 2012 en dos hospitales suecos, se realizó un estudio transversal únicamente en los servicios de Oncología, Cirugía y Medicina Interna, resultando que, los pacientes ingresados en los dos primeros servicios tuvieron tasas más altas de pacientes que precisaron CP, con un 40,1 y 39,2%, respectivamente, frente al 20,7% del servicio de Medicina Interna. En los pacientes suecos, las patologías oncológicas se distribuyeron en el siguiente orden: cáncer de próstata, colorrectal y pulmón²⁰². No dejan de ser, igualmente, las neoplasias de las que más enfermaron nuestros/as pacientes, si bien, no se puede establecer el mismo orden de frecuencia.

Estos datos también coinciden con lo recogido en el registro de altas hospitalarias que reúne la información relativa al CMBD. Este fue definido en 1987 por el Consejo Interterritorial para el conjunto de hospitales del Sistema Nacional de Salud (SNS), consolidándose como la principal base de datos para conocer la morbilidad atendido y el proceso de atención de los pacientes atendidos en hospitales. En un principio sólo se contaban las altas en hospitales públicos, pero en 2005 se amplió al sector privado. Así, en 2014, el CMBD acumuló un total de 4.375.732 altas, siendo de estas el 84,14% pertenecientes a hospitales del SNS. Al contrario que reflejan nuestros datos, hubo más mujeres (52,19%) que hombres ingresadas, pero coincidimos en que el servicio de Medicina Interna fue el responsable del mayor número de altas, con más del 18%, y además, el conjunto de servicios Medicina Interna, Obstetricia y ginecología, Cirugía general y Traumatología, supusieron más del 50% de las altas. También coincide en que el diagnóstico principal recogido fueron enfermedades del sistema circulatorio (14,27%) seguido de las del aparato digestivo (12,16%), siendo la IC el diagnóstico principal y más frecuente en 2014, y también el que agrupó mayor número de fallecimientos, con el 22,7%²⁰³. Los datos del INE de 2016 también apoyan nuestros resultados, con 107.011 fallecimientos por enfermedades cardio-circulatorias, estas se sitúan en las mayores causas de muerte entre las personas mayores¹⁹⁴. Según el último informe sobre mortalidad en Aragón, publicado por la Dirección General de Salud Pública, durante el

año 2012 se produjeron 13.724 defunciones, siendo la tasa bruta de mortalidad de 10,2 por 1000 habitantes. Las causas de muerte más frecuentes entre los/as aragoneses/as fueron: 31% enfermedades del sistema circulatorio, 27% tumores, 11% enfermedades del sistema respiratorio ²⁰⁴.

Puede llamar la atención que, en cuarto lugar, en los pacientes del presente estudio encontremos que un 8,6% estuvieron ingresados/as en traumatología, concretamente con 12 ingresos, siendo de estos los diagnósticos pertenecientes a 3 pacientes que padecían osteoporosis, 5 de fracturas de fémur y 1 fractura de húmero. Los 3 ingresos restantes no estaban relacionados con causas traumatológicas, y una de las fracturas de fémur no fue ingresada en la unidad de traumatología. Las fracturas en pacientes de edad avanzada son eventos que aumentan el riesgo de morbilidad y mortalidad, y, en ocasiones, sirve de contacto con el sistema de salud, en pacientes que se encuentran cerca del final de la vida, lo que lleva a que se plantee la posibilidad de consultar a equipos de CP, sobre todo ancianos/as que acuden al hospital con una fractura de cadera ²⁰⁵. En un estudio con 3.841 sujetos de 76,5 años de edad media que sufrieron caídas y traumatismo con fractura, la mortalidad fue del 10,8%, y el 11,9% recibió transfusión ²⁰⁶.

Según datos de la OMS, entre el 2 y el 5% de las personas mayores de 65 años viven en residencias para ancianos y enfermos crónicos ¹⁹⁹. En los y las pacientes del presente estudio recogemos un dato mucho más elevado al aportado por la OMS, ya que el 12,9% de nuestros/as pacientes estaban institucionalizados en residencias de ancianos.

En cuanto a dónde mueren los pacientes, la gran mayoría lo hicieron en el hospital; el 18,6% fueron dados de alta y regresaron a su domicilio, y sólo 1 (0,7%) al ser dado de alta del hospital, fue llevado a una residencia, donde finalmente falleció.

Antes de que el/la paciente entre en fase agónica, que se considera desde las últimas horas hasta los 3-5 días antes de morir, se hacen evidentes signos y síntomas del proceso de morir que incluyen deterioro de las funciones vitales, disminución o anulación de funciones digestivas, renales y mentales ¹²⁸.

Los pacientes en CP suelen ser una población heterogénea que padecen muchos y múltiples síntomas al final de su vida que requieren una atención integral. En nuestro

estudio recogemos 34 signos y síntomas, siendo los más frecuentes la disnea (47,9%), el dolor (36,4%) y la fatiga (31,4%).

En el caso de pacientes oncológicos, raramente tienen un único síntoma durante el final de su vida. En el estudio que se realizó en Suecia, encontraron en sus pacientes 23 síntomas diferentes, 11 menos que en el presente estudio, y también recogidos por el personal de enfermería. Los y las pacientes suecos/as tuvieron como síntomas predominantes en más del 40% el dolor y el deterioro ²⁰².

Los/as pacientes con neoplasias malignas hematológicas suelen ser menos estudiados que el grupo anterior, probablemente, por la gran multitud de entidades patológicas que abarca la hematología. En un estudio realizado con adultos diagnosticados de leucemia mieloide aguda (LMA) se encontró que los síntomas más informados en el último mes de vida fueron la fatiga, el deterioro físico y la ansiedad ²⁰⁷.

Aunque en diferentes proporciones, y, teniendo en cuenta, que nuestros/as pacientes forman un conjunto más heterogéneo, también se encuentran disnea, dolor y fatiga entre los más comunes y referidos, tanto por el/la paciente y la familia, como observados por el personal de enfermería. Llama la atención que los signos y síntomas que más padecieron los/as pacientes fueron aquellos que se pueden demostrar físicamente, como la disnea, el dolor, la fatiga, inquietud, fiebre, agitación, náuseas. Otros, como la depresión, el prurito, alucinaciones, entre otros, son signos y síntomas que tienen que ser informados por el/la paciente, y no se recogen con tanta frecuencia.

3. EFECTOS DE LAS TRANSFUSIONES DE HEMODERIVADOS EN PACIENTES CON ENFERMEDAD TERMINAL

Hay autores que han señalado que el hecho de que pacientes con enfermedad terminal reciban transfusiones se debe a el tipo de cuidados que reciben en los últimos días de vida. En el *National Hospice Study* se documentó que los pacientes con cáncer terminal que reciben cuidados convencionales tienen 5 veces más riesgo de ser transfundidos, siendo las transfusiones durante las 4 últimas semanas de vida significativamente más altas (27%) cuando se aplican cuidados convencionales que cuando estos son dados en casa (4%) y en *hospices* (8%)¹³⁷.

En varias revisiones bibliográficas se obtiene que la indicación de transfusiones en pacientes oncológicos terminales es por hemoglobina baja, cansancio, fatiga o disnea^{135, 142, 150, 171, 208}. que, están en concordancia con los síntomas más predominantes entre nuestros/as pacientes. La fatiga disminuye a partir del día 14 tras la transfusión²⁰⁸. Sin embargo, transfundir por disnea cada vez es más discutible, ya que la sensación de bienestar tras la terapia sólo se obtuvo, en una revisión sistemática, en el 51,4% de los/as pacientes^{150, 175}, o en otro estudio en el 60% de los/as pacientes con neoplasias hematológicas que refieren mejoría funcional¹³⁴ sin relación con el nivel de hemoglobina¹⁵⁰. La unión de la fatiga y la anemia fueron la razón más común de transfusión en otro estudio, quienes sólo obtuvieron beneficio sintomatológico en el 39% de sus pacientes, sin demostrar medidas objetivas, ya que los niveles post-hemoglobina se registraron en pocos casos¹⁴¹. En el caso de los/las pacientes del presente estudio, únicamente se registra en la HC que 2 pacientes tuvieron mejoría respecto al cansancio, y 1 respecto a la disnea, pero como ya se ha nombrado anteriormente, no tiene por qué ser por una falta de mejoría, sino por escasez en el registro de estas características en las HC.

En los y las pacientes de un estudio señalaron que predominó la causa de hemoglobina baja para la transfusión, frente a la sintomatología¹³⁷.

En la guía para transfusiones del HCULB se señala las indicaciones, en cuanto a niveles de Hb, para transfundir hematíes en pacientes oncohematológicos, que son¹⁵⁵:

- Hb < 8 g/dl: se debe transfundir, aunque muchos de estos pacientes toleran bien cifras más bajas. Los niveles de Hb deben situarse en torno a 8-9 gr/dl

- Hb 8-10 g/dl: individualizar cada caso según la clínica y sus antecedentes cardiovasculares. Puede estar indicado transfundir en pacientes que van a recibir quimioterapia
- Hb > 10 g/dl: no precisan transfusión

En nuestros pacientes, el dato más bajo para transfundir concentrados de hematíes fue con una hemoglobina de 3,3 g/dl, como en un caso clínico de una paciente con enfermedad renal terminal, que fue transfundida con una hemoglobina de 3,4g/dl ¹⁷⁸. Si bien, la media de Hb que tuvieron nuestros/as pacientes antes de la terapia fue de 8,1g/dl, que indica anemia ^{136, 145}. El mismo dato de Hb es aportado en un estudio con pacientes con cáncer dermatológico que eran transfundidos/as en su domicilio, y en el caso de los/las que precisaron transfusión de plaquetas, se hizo con una cifra previa de 10×10^9 /l ²⁰⁹, bastante inferiores al dato medio de nuestros/as pacientes, que fue de 156,45 ml/mm³.

Nuestros/as pacientes recibieron, como media, 3,39 unidades de hematíes, dato superior a un estudio realizado en los 90 en una unidad de CP, cuyos/as pacientes recibieron una media de 2,8 unidades ¹⁷⁵ y a otros más recientes, que recibieron entre 2 y 3 unidades ²¹⁰, 2,5 ¹⁴¹ y 2,1 ¹⁴².

El 76% de las trasfusiones de plaquetas se realizan en pacientes con cáncer, y es que se ha estimado que un 10% de los/as pacientes oncológicos/as terminales tienen algún tipo de hemorragia que requiere de este tratamiento ¹³⁴.

La media de plaquetas que recibieron nuestros/as pacientes fue de 1,2; cifra muy baja con respecto a un estudio que se realizó exclusivamente en pacientes de Leucemia, quienes recibieron 5 unidades de plaquetas de media, en solo un mes, estando todos/as en tratamiento con quimioterapia ²⁰⁷. En un estudio realizado en pacientes oncológicos/as en Gran Bretaña, se midió la concentración de Hb antes de cada ciclo de quimioterapia, documentando que la proporción de pacientes con anemia fue creciendo conforme avanzaba el tratamiento con quimioterapia, especialmente a partir del 4º ciclo, y dándose más en pacientes con cáncer de ovario y pulmón ¹³⁵. Sin embargo, en otro estudio realizado en EEUU con pacientes diagnosticados con leucemia se asociaron las transfusiones de hemoderivados con un menor uso de quimioterapia en tratamiento ²¹¹.

La supervivencia en nuestros/as pacientes tras la última transfusión fue de 20,53 días, con un rango de 0-270 días. Otros/as autores han señalado un rango de supervivencia muy similar al nuestro, de 2 a 293 días ²⁰⁸, o una media algo inferior, con 15 días ¹³⁷. Aunque otros estudios señalan una media algo más elevada a lo obtenido, con 1 mes ¹⁴¹, 47,3 días ¹⁴⁰, 49 días ^{137, 175} y 58 días ¹⁷⁸ de supervivencia tras la transfusión. Excepcionalmente, encontramos dos estudios que sus pacientes sobrevivieron 3 meses ¹⁸³, 117 días ¹⁴⁵. Algunos/as autores han cuestionado que las transfusiones de sangre en pacientes oncológicos avanzados puedan aumentar la morbimortalidad, debido a la sobrecarga de líquidos o al aumento de la viscosidad plasmática ¹³⁷, y otros/as han señalado que, cuando se transfunde como tratamiento terapéutico para remitir la enfermedad es legítimo e incluso apropiado, pero cuando la situación de los/as pacientes es paliativa, hay que cuestionar la relevancia y la legitimidad ¹⁶⁰. También se ha señalado que en pacientes diagnosticados de mieloma múltiple la dependencia a las transfusiones hace que los/as pacientes reciban tardíamente CP ²¹².

En nuestros/as pacientes, sólo 1 sufrió una reacción transfusional, lo que corresponde al 0,7% de la muestra, cifra muy inferior a la obtenida en otro estudio, de cuyos/as pacientes sufrieron daños por la transfusión el 12% ¹⁴². Por otra parte, se cree que la explicación para alargar los días de vida es el aporte extra de oxígeno a los tejidos, con duración finita y a corto plazo ¹³⁷.

4. CUESTIONES ÉTICAS REGISTRADAS EN LAS HC

El término “sedación terminal” fue introducido por Enck en 1991 ⁵⁹ y siempre ha generado polémica por su errónea equiparación a la eutanasia ^{59, 64}. Las diferencias entre eutanasia y sedación son claras, empezando por el objetivo e intencionalidad. La sedación paliativa pretende aliviar síntomas refractarios con el ajuste de fármacos sedantes consiguiendo el alivio del malestar. La eutanasia desea producir la muerte, administrando fármacos letales ^{37, 42, 59, 64, 66}.

Se estima que el 20-25% de los/as pacientes ingresados/as por enfermedad terminal, precisan sedación como única medida de control en la agonía ⁵⁸⁻⁶⁰. Sin embargo, en nuestros pacientes encontramos que el 35,7% fueron sedados/as y en otra investigación recogen que fueron el 57,4% ²⁰⁰. La sedación cuenta con el principio del doble efecto, ya que, si bien no produce deliberadamente la muerte, la supervivencia media desde el momento en que se inicia la sedación oscila entre 1 y 4 días ^{59, 66} y en nuestros pacientes, cuando fue registrada, fue de 16h.

A pesar de que la sedación paliativa es una intervención ética y legalmente aceptada, todavía existen algunas variaciones en las creencias y actitudes de los/as médicos respecto al uso de esta, uno de los posibles motivos que podría explicar que no siempre se lleve a cabo ⁶¹. En un estudio que se realizó a través del registro de la Sociedad Española de Medicina Paliativa con médicos/as españoles, se les preguntó por cuestiones relacionadas con la sedación paliativa a través de un cuestionario electrónico donde se describieron 4 casos clínicos. De los 292 participantes, 185 habían realizado una o más sedaciones en la última semana, considerando la gran mayoría que el delirio y la disnea eran las principales razones para iniciar una sedación, y que resulta extraño encontrar familias que se opongan a este tratamiento. Tan sólo un 5% de los y las encuestados/as no distinguían la sedación de la eutanasia, encontrando también que sólo un 25% estaba a favor de la legalización de esta última. Es más, en el análisis multivariante obtuvieron que la creencia del médico/a de que la sedación es una eutanasia encubierta es el principal factor explicativo para no realizar sedación paliativa en pacientes moribundos delirantes, y en pacientes con EPOC moribundos con disnea ⁶¹. Fueron parecidos los resultados que obtuvieron en Finlandia, con médicos de distintas especialidades, y algunos/as que trataban con CP, encontrando que estos/as últimos estaban más dispuestos a retirar intervenciones fútiles

considerando estas, por ejemplo, la hidratación, sondas nasogástricas y transfusiones de sangre ²¹³.

Uno de los problemas a los que nos hemos enfrentado durante la recogida de datos de esta tesis es en la información registrada por los/as sanitarios/as que trataron a estos/as pacientes, ya que hemos dependido de estos registros para la obtención de los datos y los resultados. Ya se ha nombrado anteriormente el problema con el registro de los signos y síntomas, siendo aquellos que requieren de una explicación y de una conversación, tal vez, más íntima y personal con los/as profesionales, los menos recogidos. Sin embargo, encontramos también carencia de registro de otras características como de los términos que indican situaciones como LET, No-RCP, o la información dada a los y las pacientes.

En el caso de los registros de enfermería, estos deben responder a los 3 principios éticos del ejercicio profesional ²¹⁴:

- 1) La responsabilidad moral que tenemos las enfermeras de proteger a los/as pacientes
- 2) La responsabilidad sobre nuestra competencia
- 3) La responsabilidad moral de contribuir al desarrollo y enriquecimiento del cuerpo de conocimientos de la enfermería.

Los registros clínicos de enfermería son acciones realizadas con el propósito de informar de las actividades que realiza el equipo de enfermería, y se elaboran a través de la aplicación del proceso de enfermería, que deriva de la investigación clínica y de la evidencia ²¹⁵. Son documentos escritos, completos y exactos de los acontecimientos, las necesidades, la asistencia a la persona y los resultados de la actuación de enfermería. También es el escrito en el que se plasma la atención que se brinda de acuerdo a las necesidades de la persona para la cual se llevan a cabo estas intervenciones de enfermería ²¹⁶. La importancia que debemos darle a un buen registro de nuestra actividad asistencial va mucho más allá, incluso, de las responsabilidades antes expuestas. Debemos plasmar nuestras intervenciones para visibilizar nuestro trabajo, para aportar calidad y hacer que el conocimiento común que se ha tenido tradicionalmente de los cuidados, y que ha estado siempre vinculado a lo femenino, y por tanto e históricamente, al margen de la investigación, se transforme precisamente en eso, en conocimiento científico que contribuya al desarrollo de nuestra disciplina y profesión ^{214, 216}.

Se considera que, el hecho de que en el 65% de los y las pacientes del presente estudio no se recoja si fueron o no informados/as es un dato alarmante, ya que motivos para no informar se recoge en 3 casos en los que el deterioro cognitivo de los y las pacientes impedía la comunicación y comprensión. No obstante, de los que sí se transmitió información sobre el diagnóstico y pronóstico, en la mayoría de los casos, representando el 20,7% fue al propio paciente, y en un 11,4% a familia, o en 1 caso (0,7%) que fue al tutor.

En el estudio realizado en el mismo hospital en el que se preguntó a cuidadores/as de personas dependientes, respondieron que creían que la información a recibir sobre el proceso de enfermedad de su familiar sólo le correspondía darla al médico/a, porque, a excepción de aquellos/as cuidadores/as de edades más jóvenes, entendían que enfermería sólo puede informar sobre los resultados de las constantes vitales, y de la medicación que administrar, siempre y cuando no se incurra en información médica ¹⁹⁸.

Nuestros resultados son muy poco esperanzadores de los datos que se deberían haber obtenido respecto a las expectativas iniciales, si realmente se tuviera en cuenta lo promulgado en la ley 41/2002 en referencia a la información dada al paciente, porque aunque la Ley de Autonomía del paciente en España se promulga en 2002, estudios internacionales ya daban importancia al derecho a la información del paciente anteriormente, como es el caso de Gilbersten y Wangesteen, que en 1962 ya realizaron un estudio en el que investigaron qué preferían los enfermos en fase terminal, obteniendo que el 80% deseaban ser informados con veracidad de su estado físico y el pronóstico de su enfermedad ²¹⁷. Más recientemente, en 2003, Nicoletti et. al. encuentran que sólo el 21% fueron informados por el médico de su diagnóstico; y en 2010, Nakamura et. al. encontraron que al 53% de los/as pacientes se les había informado de su situación. En 2013 se realiza en Francia un estudio a nivel nacional, con una cohorte de seguimiento de la mortalidad en hospitalización, incluyendo a todos/as los/as pacientes hospitalizados \geq 20 años que murieron de enfermedades malignas hematológicas entre el 1 de enero del 2010 y el 31 de diciembre de 2013. El 53,1% de los pacientes fallecieron sin informar de su estado paliativo ²¹⁸⁻²²⁰. En otro estudio realizado en Italia con pacientes con enfermedad avanzada terminal se documentó que menos de la mitad de los/as pacientes

conocían su diagnóstico y pronóstico, teniendo entre sus expectativas para el final de la vida no tener dolor y no perder autonomía ²²¹.

En Aragón, la Ley 10/2011, el Gobierno de Aragón impulsó la elaboración de un estudio sobre cómo los/as aragoneses/as afrontan y viven el proceso de morir, en colaboración con la Dirección General de Calidad y Atención al Usuario, realizándose 532 encuestas telefónicas a población mayor de 18 años residentes en Aragón, preguntándoles acerca de su opinión sobre el proceso de morir. De las 532, se realizaron 123 a personas pertenecientes al sector III, el del HCULB. También se realizaron 663 encuestas telefónicas a familiares de personas fallecidas en 2013 en Aragón, con 18 o más años residentes de la CCAA, preguntándoles por el proceso de morir de un ser querido, excluyéndose a personas que no han acompañado casi ningún día, o muy pocos días a la persona fallecida en el periodo final de su vida, y se preguntó también por el nivel de satisfacción con la atención recibida en el sistema sanitario en el proceso de morir. De las 663, 138 encuestas fueron realizadas en el sector III. También se realizaron 3 grupos de discusión y 32 entrevistas en profundidad con 16 ciudadanos/as y 16 profesionales ²⁰⁴. El artículo 6 de la Ley 10/2011 hace referencia al derecho a la información asistencial: información clínica, consentimiento informado, y derecho a la toma de decisiones, que constituyen elementos básicos para una muerte digna. El 56,3% de los/as familiares de personas fallecidas creían que la persona enferma fue informada suficientemente sobre su enfermedad y evolución, y en un 80,6% se mostraron satisfechos/as o muy satisfechos/as con la misma. Aquellos/as que respondieron negativamente, señalaron que los motivos para no informar fueron, principalmente, la insuficiente capacidad cognitiva de las personas que se encuentran en el proceso de muerte en un 58,1%, decisiones de la propia familia que no quería que se informara al paciente en un 19,9%, y decisión del médico en un 13,4% ²⁰⁴.

En cuanto a las medidas de soporte vital, la ley 10/2011 indica que el uso inadecuado de estas, o lo que es lo mismo, la aplicación cuando no tiene otro efecto que mantener artificialmente una vida meramente biológica sin posibilidades reales de recuperación de la integridad funcional de la vida personal, es contrario a la dignidad de la vida humana. Muchos de los y las profesionales encuestados/as hicieron referencia a que, cuando la especialidad que trata al enfermo/a no es ni geriatría ni paliativos, se tiende a mantener innecesariamente al paciente, debido a una formación escasa o inadecuada de los/as

profesionales que atienden, ya que nos forman para “salvar vidas”, y por eso, hace falta más educación y un cambio en la mentalidad. También abogan en que muchas veces la opinión de la familia no se respeta, por lo que ven necesario que se mejore y aumente la comunicación ²⁰⁴.

Al preguntar a los/las encuestados/as, la mayoría de la población, el 75,8% está de acuerdo en interrumpir el tratamiento médico en situaciones irreversibles. En relación con esto está la sedación paliativa. El 97,9% de la población está a favor de que las personas puedan acceder, a través de la asistencia sanitaria, a una muerte sin dolor y sin sufrimiento, según las encuestas realizadas y el 82% están a favor de la sedación paliativa, con sólo un 4,1% mostrando desacuerdo con esta técnica ²⁰⁴. En el 44,7% de las encuestas a población general desconocían las voluntades anticipadas, y entre los familiares de personas fallecidas este porcentaje asciende hasta el 68,9%. Las diferencias entre ambas muestras se deben a la edad. La media de edad de las personas encuestas en población general es de 52,4 años, mientras que en la de familiares de personas fallecidas asciende a 62,1 años. Cuando se les preguntó sobre la posibilidad de realizar el documento de voluntades anticipadas para sí mismos/as, no lo realizarán en un 61,3% las personas de población general, y el 78% de los familiares de personas fallecidas ²⁰⁴.

Al preguntar a los/as familiares de personas fallecidas que sí tenían el DVA realizado, sólo un 57,1% contestaron que por parte de los profesionales sanitarios Sí se había consultado. En cuanto a la ley de muerte digna de Aragón, un 80% de la población encuestada, tanto de población general como de familiares de personas fallecidas, la desconocen, y un 90% no conocía los Comités de Ética Asistencial ²⁰⁴.

Dos años después de que en California y en Washington se votara el rechazo a la eutanasia, Oregon lo aprobó para personas con enfermedad terminal, lo que llevó a que los/as médicos se tuvieran que plantear cuándo aplicar la RCP y otros tratamientos agresivos en pacientes terminales. Muchos/as se preocuparon del gasto económico y humano de proporcionar tratamientos de soporte vital cerca del final de la vida. De ahí que, en respuesta a esta necesidad, organizaciones profesionales, el poder judicial y organizaciones de consumidores abogaran por un mayor énfasis en el pronóstico realista de los tratamientos de soporte vital y en la mejora de la comunicación entre médicos y pacientes ²²². Es así como surge el estudio SUPPORT, publicado en 1995, que recogió

que la población terminal estadounidense prefería que la familia, y no el médico, tomara las decisiones al final de la vida, y en aquellos/as que no tenían familia, preferían delegar la toma de decisiones en el personal sanitario antes que en ellos/as mismos/as ³⁸. Los/as pacientes del SUPPORT eran todos mayores de 18 años y se encontraban en fase avanzada de diferentes enfermedades. Los datos se recogieron, al igual que en nuestro estudio, de los registros médicos, pero en su caso estos eran retrospectivos o actuales, y añadieron entrevistas a pacientes y cuidadores/as. De los 4.301 pacientes que participaron en la fase I de este estudio, el 31% preferían que no se les reanimara, pero de estos, sólo fue documentado por los/as médicos en el 47%. La fase II concluyó con 8.804 pacientes que se comunicaban directamente con personal de enfermería, quienes dieron el 84% de los pronósticos, el 77% información sobre dolor, el 63% sobre las cuestiones de no reanimación y 73% sobre las directrices anticipadas. Pero aún así, los/as médicos de 43 pacientes se negaron a que enfermería tuviera contacto con paciente y familia, y 7 pacientes/familiares no quisieron hablar con una enfermera ²²².

En el ámbito nacional, los datos aportados por el estudio UDVIMI (Últimos Días de Vida en Medicina Interna) resumen el comportamiento de parte de la sociedad ante el manejo de la información en los últimos días de vida. Este estudio, que se llevó a cabo en los servicios de medicina interna de diferentes hospitales de España, más dos de Buenos Aires, observó también dicha falta de registro, tanto de la condición de enfermos/as terminales que se registró en el 61,8%, como en las órdenes de no reanimar que fue registrada en el 73,3%. Sólo el 19,6% de los pacientes del estudio UDVIMI sabían su proceso y pronóstico vital, teniendo más información los y las pacientes oncológicos/as. Tenían registradas las voluntades anticipadas el 1,6%, y recibieron sedación paliativa el 57,4%. Coincidiendo con nuestro estudio, también encontraron relación entre la patología y el conocimiento de la enfermedad ²⁰⁰.

En otro estudio realizado en Mataró en una unidad de CP, obtuvieron cifras muy bajas de no-información, y que aquellos/as que más sabían de su proceso de enfermedad eran las personas de edad más joven ²²³.

También en España, M.P. Rojas en su tesis de 2011 obtuvo que el 65% de los/as pacientes sabían el diagnóstico y el 48% su pronóstico ¹⁹⁷. Otro estudio señaló que el

71,3% conocía el diagnóstico y el 42,6% el pronóstico de la enfermedad ¹⁹⁵.

Respecto a la indicación de final de vida en la Historia Clínica, el término LET fue menos recogido que la no indicación de reanimación cardiopulmonar en caso de parada. Es conocido que, la mayoría de pacientes que ingresan en un hospital general y requieren CP, no son identificados/as con este código como diagnóstico secundario, ni siquiera figura en el informe de alta ¹⁹. En el caso de nuestros/as pacientes, en ninguno se recogió el código Z51.5 ²⁶.

Gallais Sérézal et. al. no hablan en su artículo de dicho código, pero sí refieren que, a pesar de que el 78,4% de los pacientes de su estudio tenían necesidades de CP, 1 de cada 4 pacientes falleció sin que estas fueran identificadas ²²⁴. Beaussant Y. et. al. obtuvieron que sólo el 14,8% de sus pacientes terminales tenían identificado el estado paliativo 1 mes antes del exitus ²²⁰. El estudio SUPPORT detectó que la mayoría de los pacientes no comentaban con sus médicos la posibilidad de no reanimar, llegado el momento, pero que sólo el 42% deseaba hacerlo ³⁸ y que cerca de la mitad de las órdenes de No-RCP fueron escritas 2 días antes de la muerte ²²². Cardona-Morrell M, et. al. señalan que la mayoría de pacientes considerados ya terminales de su estudio fueron reanimados al entrar en parada cardíaca, y que a 1/3 de los pacientes terminales se les realizan pruebas que no van a derivar en ningún beneficio ²²⁵.

Al igual que lo recogido por de la Rica et. al. (2017), en ninguno de nuestros pacientes encontramos que tuvieran firmadas, y registradas, las voluntades anticipadas. En su estudio recogen que sólo el 2,1% carecían de capacidad legal para hacerlo por diagnóstico de demencia. En nuestro caso, el 2,1%, también, hubieran sido incapaces de hacerlo en el momento del ingreso hospitalario, por deterioro cognitivo ¹⁰⁶.

5. GASTO ECONÓMICO DE LOS TRATAMIENTOS Y PRUEBAS DIAGNÓSTICO-TERAPÉUTICAS

En el presente estudio se ha obtenido que los/as 140 pacientes con enfermedad terminal que recibieron transfusiones durante su último ingreso estuvieron ingresados/as una media de 17,41 días (DT: 14,323) y tuvieron un gasto medio de 8.264,1937€ (DT: 6.799,8788) sólo por estancia hospitalaria. Se les realizaron 59 pruebas diagnósticas y/o terapéuticas, que tuvieron un coste de 532.209,68€, correspondiendo 77.538€ a los hemoderivados transfundidos.

Siempre se ha dicho que unos buenos CP, además de mejorar la calidad de vida, ahorran costes al sistema sanitario, lo que ya en un estudio realizado en Cataluña entre 1995 y 2005 recogieron los autores que demostraron que se ahorran cerca de 5 millones de euros si los/as pacientes terminales reciben CP en los últimos meses de vida ⁷⁶. Teniendo en cuenta que se estima que la población que necesitará CP en países desarrollados será de un 69-82% de las personas que fallecen, elevándose al 90% en el caso de pacientes con enfermedad oncológica, se hace patente que se necesitan unos buenos CP y ofrecidos por equipos específicos y especializados ⁷⁹. Pero según datos aportados por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y la SECPAL, en el año 2016 en España unos 215.000 ciudadanos/as con diagnóstico de enfermedades avanzadas y pronóstico de vida limitado, necesitaron de algún tipo de CP y casi la mitad de ellos, unos 105.000, precisó además atención por unidades especializadas. Sin embargo, en España solo atienden a la mitad de estos/as enfermos/as equipos de profesionales con formación experta y dotación específica para aliviar el sufrimiento, mejorar su calidad de vida y garantizar la atención continuada en esta fase de la enfermedad ²²⁶.

En un estudio realizado en Madrid encontraron que los/as pacientes oncológicos/as en los últimos 2 meses de vida pasan, aproximadamente unos 20 días hospitalizados ⁷⁹. Es casi lógico afirmar que la hospitalización supone muchísimo más gasto que si este tipo de pacientes son tratados/as en su propio domicilio, lo que demostraron en este estudio, siguiendo a pacientes con enfermedad oncológica avanzada que recibieron tratamiento en su domicilio con seguimiento del ESAPD (Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria). Cuando acudían al hospital estaban ingresados/as 7,5 días frente a los 16,5

días de los que no. Por cada paciente atendido por el ESAPD se ahorraron 3.783€⁷⁹. También los/as autores del estudio realizado en Cataluña encontraron que cuando los/as pacientes son atendidos/as por equipos de CP pasan 8,28 días de media ingresados/as en hospitales, frente a los 12,15 días de aquellos/as que no lo son⁷⁶. En País Vasco, otros/as autores, encuentran que las personas que deciden y pueden ser atendidas y fallecer en su domicilio producen un coste medio de 7.491€ frente al casi el doble, 14.794€ que supone fallecer en un hospital, o los 11.269€ de residencias, elevándose, aún más, el gasto, si los/as pacientes son menores de 30 años. Estos/as autores también encontraron significación estadística entre los costes de utilización de servicios y la edad, el lugar donde fallecían, el diagnóstico y el sexo. El gasto medio en los pacientes de País Vasco fue superior al del presente estudio, gastando ellos 11.184€⁸⁰.

Estudios internacionales también han medido los costes hospitalarios que suponen el tratamiento de pacientes con enfermedad terminal, como uno realizado en Bélgica que obtuvieron un gasto promedio de paciente por día en unidades de CP de 522€ frente a los 283€ que se gastan en unidades convencionales⁸⁴.

A pesar de todos estos datos, al igual que en nuestro estudio, las personas seguimos falleciendo mayoritariamente en hospitales, como también ocurrió en el estudio de Madrid (61%)⁷⁹, en el de País Vasco (71,1%)⁸⁰ y en el de Cataluña (61%)⁷⁶.

La gran cantidad de pruebas diagnósticas y/o terapéuticas que se realizaron en nuestros/as pacientes con enfermedad terminal, en especial, los 20 pacientes que recibieron quimioterapia hasta poco antes de fallecer, en realidad, comparándolo con otros estudios similares, no es sorprendente. Lo que sí puede llegar a sorprender es que en pacientes cuya situación clínica lleva a determinar que la muerte está cercana, se siga sin codificar como “No-RCP” o “LET”.

En EEUU se realizó un estudio con pacientes diagnosticados de mieloma entre el año 2000 y 2013 donde se medía la atención agresiva que se daba a pacientes cuyo pronóstico de vida ya se sabía que era limitado. La atención agresiva la definieron como recibir quimioterapia 14 días antes de la muerte, tener que visitar las urgencias de un hospital 30 días antes de la muerte, tener 2 hospitalizaciones 30 días antes de la muerte, y fallecer en un hospital. Estos autores encontraron que el 55,8% de sus pacientes recibieron este tipo

de atención, basándose en que, al menos, cumplieron uno de los criterios descritos ²¹². Si en nuestro estudio tuviéramos en cuenta estos indicadores de “atención agresiva”, probablemente muchos de nuestros pacientes también la hayan sufrido, tal vez no con la limitación temporal de los 30 días antes del momento del exitus, pero sí durante el último ingreso previo al fallecimiento.

Y es que saber cuándo detener los tratamientos no es una decisión fácil. En un estudio realizado en pacientes ingresados/as en UCI se documentó que en pacientes que hubo que detener o retirar el soporte vital, se hizo con más frecuencia si se habían detenido ya las transfusiones sanguíneas ¹⁷⁰.

En el otro lado de la balanza encontramos un trabajo realizado en el hospital Gregorio Marañón, de Madrid, en 2013, con pacientes diagnosticados de cáncer, en todos los estadios, que acudían a consultas externas, se obtuvo que el 82% precisaron exploraciones complementarias o tratamientos complejos en el hospital, siendo de estos el 31% tratamientos de radioterapia y, destacando que, de los 100 pacientes que formaron parte de su estudio, 3 estuvieron siendo tratados con quimioterapia hasta el último mes de vida. Este tipo de quimioterapia se denomina por algunos autores como “quimioterapia agresiva al final de la vida”, y se estima que en EEUU cerca del 20% de pacientes oncológicos terminales la recibe en las últimas 2 semanas de vida ²²⁷.

También, en un estudio realizado en Chang-Gung con pacientes terminales diagnosticados de cáncer gástrico compararon las intervenciones realizadas en hospicios frente a las que se realizan en hospitales generales, descubriendo que la quimioterapia se pautó en un 9% de los pacientes terminales ingresados en hospicio, frente al 28% que la recibieron en el hospital, con las mismas características clínicas ²²⁸.

Puede resultar sorprendente que tratamientos curativos se apliquen en personas cuya esperanza de vida ya está limitada, pero existen argumentos a favor con fundamento científico, ya que se ha demostrado que la quimioterapia puede prolongar la supervivencia entre 21 y 84 días en pacientes de cáncer avanzado, sin embargo, hay que tener en cuenta que lo que no va a mejorar este tipo de tratamientos es la calidad de vida de los/as pacientes, y, que además, puede llevar a confusión a pacientes y familiares que pueden

creer que al recibir quimioterapia hasta el momento más cercano a la muerte, ese cáncer es curable, o se podría “haber hecho más” ²²⁷.

LIMITACIONES Y FORTALEZAS



Este estudio tiene una serie de limitaciones, a considerar en futuras líneas de investigación.

En primer lugar, se trata de un estudio retrospectivo, por lo que hemos dependido de la información recogida en las HC para la elaboración de los resultados y, como ya se ha comentado anteriormente, esta información en ocasiones era escasa. Nos hubiera gustado haber observado más registro de las cuestiones éticas que afectan al tratamiento y cuidados de los y las pacientes, de la codificación con Z51.5 de estos/as como pacientes terminales, o de los signos y síntomas que padecieron durante el ingreso. Sobre todo, hemos detectado falta de registro de cuestiones que requieren una comunicación más íntima o personal con los y las pacientes. Nos encontramos un vacío de 6 pacientes donde no se recogió ningún signo o síntoma, algo que resulta preocupante y sorprendente, tanto si es por falta de expresión por parte de los y las pacientes, como por falta de conocimiento del personal sanitario o por desidia en el registro de estas cuestiones. Por las características temporales del estudio tampoco se ha podido hablar con las personas que formaron parte de este estudio, y se ha recogido sus impresiones, y lo que referían los familiares / cuidadores, según el evolutivo escrito por enfermería.

También, al ser un estudio retrospectivo, y dada la pobre codificación en el CMBD de estos y estas pacientes como terminales, hemos tenido que diferenciar con la lectura de las historias clínicas los y las pacientes terminales de los y las que no lo eran.

Cabe destacar que, recientemente, algunos/as autores/as han señalado que el abordaje retrospectivo tiene ventajas en los estudios de CP, ya que resulta fácil identificar la cohorte de pacientes y permite estudiar a todos/as los/as pacientes y no solo a una muestra aleatoria. Lo cierto es que la manera ideal de estudiar a los y las pacientes sería reunir una cohorte de personas con la misma enfermedad, independientemente de la fase o gravedad, y estudiar todos los datos sobre sus cuidados hasta el momento del exitus. Pero se ha señalado que este diseño puede proporcionar una visión imparcial de lo que es la atención al final de la vida, así como la dificultad de obtener una muestra representativa ²²⁹.

Sin embargo, cuando se realiza un estudio retrospectivo sobre cuestiones que afectan a la atención al final de la vida, generalmente, los y las participantes ya han fallecido, así que los/as investigadores/as pueden observar mirando hacia atrás toda la atención pre-

terminal y terminal, permitiendo identificar la cohorte fácilmente y estudiar a todos/as los/as pacientes, y no sólo a una muestra aleatoria ²²⁹.

Estas limitaciones, así como la heterogeneidad de los/as pacientes, conllevan la dificultad de poner generalizar los resultados.

Sin embargo, este estudio aporta información sobre las mejorías que podemos encontrar al transfundir hemoderivados en pacientes terminales, especialmente lo encontrado por otros/as autores, respecto a sintomatología como la disnea y la fatiga, y las cifras analíticas. Pero existen otras cuestiones en este tipo de pacientes, como son la calidad de vida, o la mejoría en otros signos y síntomas, que, siendo una parte importante para la consideración de tener una buena calidad de vida, no quedan bien resueltas. De igual manera, la escasa supervivencia tras la terapia con hemoderivados que aportamos en nuestros resultados, creemos que también puede crear debate sobre la legitimidad de este tipo de tratamientos en estas personas con enfermedad terminal.

Las dificultades que hemos tenido que afrontar para explorar y definir si existía una correcta actuación paliativa en pacientes terminales ingresados/as en un hospital, y en sus familias, hace que aportemos con nuestra investigación que existe una necesidad de definir mejor estas situaciones, pero también de registrar. Tenemos que aprender que lo que no está escrito, no ha pasado, no sucede, y no se deja legado. Primero, por supuesto, para las personas y familias a nuestro cuidado, pero también por nosotros/as y por la ciencia. La única manera de facilitar a quien venga después a investigar nuestro trabajo es con un registro exhaustivo y minucioso de todo lo que se hace, de todo lo que ocurre. Aunque para registrar primero hay que hacer. Esa es otra de las cuestiones y de las aportaciones de este trabajo: tenemos que trabajar más en CP, crear más conciencia de que la curación de una enfermedad no siempre es el objetivo, y a veces más vale paliar y cuidar, que aplicar esfuerzos curativos innecesarios. es necesario aumentar el registro para obtener información suficiente al objeto de poder identificar situaciones y analizar las causas observadas en este estudio.

De entre las cuestiones éticas que hemos recogido con esta investigación, está la información que se da a las personas en situación terminal. Con los resultados aportados, cabría preguntarse por qué los y las pacientes con patología general son más

informados/as sobre su situación y, sin embargo, son los y las pacientes oncológicos/as y hematológicos/as quienes reciben mejor actuación paliativa. También podríamos cuestionarnos por qué existe diferencia de actuación paliativa según la sintomatología presentada por las y los pacientes, puesto que la fatiga se relaciona con ser considerado no-RCP o con sedación terminal, no así con otros síntomas, igualmente comunes en pacientes terminales, como pueden ser el dolor, la agitación o la depresión.

En cuanto a la descripción económica sobre el gasto y el uso de pruebas y tratamientos realizados, creemos que estos resultados pueden contribuir a que profesionales, pacientes y familiares nos preguntemos por la legitimidad y la relevancia, desde la moralidad y la ética, del por qué se está aplicando tratamientos terapéuticos activos a pacientes cuya situación paliativa hace que su enfermedad no vaya a remitir. Si bien ha quedado demostrado en investigaciones anteriores que los CP no sólo mejoran la calidad de vida en pacientes y familia en el último periodo de una enfermedad crónica, sino que además ahorran costes al sistema sanitario, todavía queda mucho camino por recorrer. El presente estudio es un claro ejemplo de ello, ya que se pone de manifiesto que la mayoría de personas en situación de enfermedad terminal fallecen en un centro hospitalario recibiendo cuidados convencionales, que incluyen numerosas y costosas pruebas. Por ello, no debemos olvidarnos que la economía está inexorablemente ligada a la política y gestión sanitaria, y más en el momento actual en el que se pone diariamente en tela de juicio en medios de comunicación y redes sociales todo el gasto social del llamado “Estado del Bienestar”, por lo que no podemos evitar pensar que este tipo de resultados puedan suscitar la discusión del coste significativo que producen al SNS.

CONCLUSIONES



1. Los estudios analizados en la revisión sistemática parten del nivel de Hb para indicar transfusión en pacientes terminales, que mejoran tras la terapia, pero no la calidad de vida o la supervivencia. Dentro de los signos y síntomas más comunes en este tipo de pacientes, la fatiga y la disnea son los más utilizados para indicar una transfusión, mejorando, en algunos casos, tras la terapia con hemoderivados.
2. En el presente estudio se encuentra que los y las pacientes que más transfusiones de hematíes recibieron tenían entre 81 y 90 años. Las personas hasta 70 años fueron las que más plaquetas recibieron y también las que más se transfundieron hematíes y plaquetas durante el mismo ingreso.
3. Las personas diagnosticadas de insuficiencia cardíaca fueron las que más recibieron transfusión de concentrados de hematíes, seguidas de las personas con diagnóstico de cáncer de pulmón. La transfusión de plaquetas estuvo más repartida, pero cuando se combinó la transfusión de hematíes y plaquetas durante el mismo ingreso, aparece que el diagnóstico de leucemia linfocítica crónica fue el que más casos cuantificó. Hematíes y plasma, se transfundieron en los casos de cirrosis hepática y fractura de fémur.
4. El servicio de medicina interna fue en el que más transfusiones de hematíes se realizaron. Las transfusiones de plaquetas tuvieron lugar en las unidades de hematología, neurocirugía y oncología en la misma proporción. Cuando se combinó la transfusión de hematíes y plaquetas, la unidad que más transfusiones de este tipo realizó fue hematología. Hematíes y plasma, fueron transfundidos en las unidades de digestivo y traumatología.
5. En cuanto a la sintomatología, encontramos que sólo 2 de 140 pacientes tuvieron mejoría respecto al cansancio, y 1 respecto a la disnea, tras las transfusiones, según la información recogida en las HC. Se encontró que se transfundían más bolsas de hematíes, y de hematíes y plaquetas en el caso de presentar fiebre (0,001), debilidad y cansancio (0,001) y ortopnea (0,002).

6. También estuvieron relacionadas el valor de la TAD (0,001) y la FC (0,007) medida antes de realizar la transfusión y con el tipo de componente transfundido, encontrando que las personas con una TAD<80 recibían más transfusiones de hematíes, y de hematíes y plaquetas. En el caso de la FC, quienes presentaron >61 lpm concentraron la mayoría de las transfusiones de hematíes.
7. Al evaluar la diferencia de medias entre los valores analíticos y de constantes vitales medidos antes y después de las transfusiones de hemoderivados, se obtiene que los valores de las constantes vitales no se ven afectados por las transfusiones de hemoderivados; pero en la analítica encontramos diferencias estadísticamente significativas en el valor analítico pre y post transfusión de la Hb (<0,001), el Hto (<0,001) y los leucocitos (0,006), por lo que podemos afirmar que el tratamiento con hemoderivados incrementa dichos valores analíticos.
8. Los y las pacientes de este estudio, a pesar de recibir transfusiones de hemoderivados, principalmente hematíes, no vieron mejorada ni los días de supervivencia tras la última transfusión, ni los valores medidos en el hemograma y las constantes vitales, antes y después de la terapia transfusional, por lo que esta investigación no puede sostener que las transfusiones en pacientes terminales tengan un efecto positivo a largo plazo.
9. Existe relación entre la información dada a los/as pacientes y su edad, patología y procedencia. Se registra información al paciente o familia cuando se trata de patología general, y cuando el paciente presenta dolor y agitación. Las personas menores de 70 tuvieron más probabilidad de recibir información. Tener una patología general aumentó 4,5 veces la posibilidad de tener más información, y presentar dolor y agitación supuso recibir 1,4 y 7,6 veces, respectivamente, más información. Se relacionó la información que se daba con padecer sangrado y estreñimiento
10. Se encuentra relación entre la denominación LET y el tipo de patología diagnosticada al paciente, registrándose LET cuando los pacientes tienen entre 71 y 80 años 1,06 veces más; si tienen una patología oncológica se registra 1,56 veces más, o padecen depresión hasta 6,2 veces más.

11. No ser candidato o candidata a maniobras de RCP estuvo relacionado con padecer disnea, fatiga y labilidad, registrándose No RCP 5,460 veces más cuando tienen patología oncológica, y 2,77 veces más si presentan fatiga.
12. La sedación se vio relacionada con los síntomas oliguria, disnea, y fiebre, y se aplicó 2,6 veces más cuando los pacientes presentaron fatiga.
13. Sin embargo, los esfuerzos por empoderar a los y las pacientes en la toma de decisiones y en el manejo de la información de su diagnóstico, pronóstico y tratamiento, son todavía escasos. Aunque son muchos/as los/as pacientes que reciben sedación terminal, tratamiento claramente paliativo, se recogen cifras bajas de información dada al paciente, base para la toma de decisiones, lo que contrasta con una actuación claramente paliativa como lo es la sedación o la definición de la situación clínica, con los términos LET, No-RCP. No se encontró registro del código Z51.5 y de las voluntades anticipadas en ningún/a paciente del estudio.
14. En cuanto al gasto que se produjo por la cantidad de pruebas realizadas, y la estancia en el hospital en las personas de la presente investigación, este fue, aproximadamente de 532.209,68€ en pruebas, correspondiendo 77.538€ a los hemoderivados, y de 8.264,1937€ (DT: 6.799,8788) de media por paciente sólo por el ingreso, habiendo quedado demostrado en anteriores estudios que los CP ahorran costes, y más aún si cabe si esta atención se brinda de manera domiciliaria en lugar de en un hospital de agudos. Además, no se encontraron relaciones estadísticamente significativas entre ninguna de las variables estudiadas y los días que pasaron ingresados e ingresadas las personas de este estudio, y, por tanto, con el gasto que produjeron al SALUD.

BIBLIOGRAFÍA



BIBLIOGRAFÍA

1. Álvarez Echeverri T. Aproximación al trabajo de la muerte. *Iatreia*, 1999; 12 (2): 61-9.
2. Figueredo Villa K. Cuidados Paliativos: evolución y desarrollo en Cuba. *Enferm Global*, 2011: 1-10.
3. Del Rio MI, Palma A. Cuidados Paliativos: historia y desarrollo. *Boletín de la Escuela de Medicina UC, Pontificia Universidad Católica de Chile*; 32 (1): 16-22
4. López Imedio E. Perspectivas históricas sobre la muerte. En: *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Ed. Panamericana. Madrid, 1998. (Capítulo 1: pag 3-7)
5. Sanz Ortiz J. Consideraciones actuales sobre el morir. En: *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Ed. Panamericana. Madrid, 1998. (Capítulo 2: pag 9-12)
6. García García J. El movimiento hospice y cuidados paliativos. En: *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Ed. Panamericana. Madrid, 1998. (Capítulo 5: pag 25-29)
7. Centeno Cortés C. Historia de los cuidados paliativos. [Internet]. Valladolid: 1997. [citado 16 nov 2018]. Disponible en: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
8. Montes de Oca Lomeli GA. Historia de los Cuidados Paliativos. *Rev Digital Universitaria*, 2006; 7 (4): 2-9.
9. Acerca de Hospice y del Cuidado Paliativo [Internet]. Ministerio Cristiano La Trinidad. 2020 [citado 20 noviembre 2018]. Disponible en: <http://ministeriomct.org/clinica-medica-y-consejeria-profesional/hospice-vida-plena/hospice-y-cuidado-paliativo/>
10. Conde Herranz J. Los Cuidados Paliativos: sus raíces, antecedentes, e historia desde la perspectiva cristiana. En: *XIX Conferencia Internacional Les Soins Palliatives/Palliative Care*. Ciudad del Vaticano: Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud; 2004.
11. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioeth*, 2006; 12 (2): 231-42.
12. García García J. El movimiento hospice y cuidados paliativos. En: *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Ed. Panamericana. Madrid, 1998. (Capítulo 5: pag 25-29)
13. Vidal MA, Torres LM. In memoriam. Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *Rev Soc Esp Dolor*, 2006; 13 (3): 143-44.

14. Saunders, C. Palliative care for the terminally ill. *Can Med Assoc J.* 1977; 117(1): 9-15.
15. Montoya Carrasquilla J. Cuidados paliativos pasado, presente y futuro. *AGO.USB*, 2007; 7 (1): 123-58.
16. Clark D, Centeno C. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clin Med*, 2006; 6 (2): 197-201.
17. Consejo de Europa. (1976). Resolución 613 del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Último acceso el 12 de DICIEMBRE de 2018 en: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=16026&lang=en>
18. Consejo de Europa. 1999. Recomendación 1418 sobre la Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. Último acceso 12 de diciembre de 2018, en: <https://www.unav.es/cdb/acoerec99-1418.html>
19. Antón Torres, Antonio. Ara Callizo, José Ramón. Berasategui Urruticoechea, Begoña. Y cols. (2009). Programa de Cuidados Paliativos de Aragón. Departamento de Salud y Consumo Del Gobierno de Aragón. Zaragoza.
20. Luxardo N, Alonso JP, Esquivel JC. La secularización de la asistencia al moribundo: del cuidado cristiano en hospices a la *expertise* técnica de la medicina paliativa. *Soc relig.* 2013; 40 (23): 114-42.
21. Astudillo W, Mendinueta C, Orbeagozo A. Presente y futuro de los cuidados paliativos. Disponible en: <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/biblioteca/Presente%20y%20futuro%20de%20los%20Cuidados%20Paliativos.pdf>. [Consultado noviembre 16 de 2018].
22. García Asensio MJ. Evolución histórica de los cuidados paliativos: revisión bibliográfica. Trabajo Fin de Grado Enfermería. Universidad de Murcia. 2011. Disponible en: http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/04/EVOLUCION_HISTORICA_DE_LOS_CUIDADOS_PALIATIVOS._REVISION_BIBLIOGRAFICA.pdf [Consultado noviembre 28 de 2018]
23. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio Sanidad y Consumo. 2001. Último acceso el 31 de diciembre de 2018 en:

- <http://www.msrebs.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>
24. Gómez Sancho M, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Ciprés Casasnovas L, Corral Collantes P, González Fernández JL, et. al. Consideraciones de la Organización Médica Colegial para el desarrollo de los cuidados paliativos en España. *Rev Soc Esp Dolor*, 2010; 17 (4): 213-15.
 25. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2007. Último acceso el 31 de diciembre de 2018 en: <http://www.aecpp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
 26. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª revisión. Modificación clínica. 2016; 1.
 27. Doblado R, Herrera E. Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España. Directorio SECPAL 2015. Monografía nº8; Abril 2016.
 28. Cejudo López A, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Serván MP, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enferm Clin*. 2015; 25 (3): 124-32.
 29. Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Med Paliat*. 2016; 23 (1): 32-41
 30. Muñoz Camargo JC, Martín Tercero MP, Nuñez López MP, Espadas Maeso MJ, Pérez Fernández-Infantes S, Cinjordis Valverde P et. al. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. *Enferm Intensiva*. 2012; 23 (3): 104-14
 31. Gala León FJ, Lupiani Jiménez M, Raja Hernández R, Guillén Gestoso C, González Infante JM, Villaverde Gutiérrez MC et. al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuad Medicina Forense*. 2002; 30: 39-50.
 32. Zuleta Salas GL. La aparición de la bioética y el por qué de la misma. *Rev Lasallista Investig*. 2014; 11 (1): 23-34.
 33. Lizarraga Mansoa S, Ayarra Elia M, Cabodevilla Eraso I. Atención a la familia del paciente al final de la vida. *FMC*. 2005; 12 (10): 692-701.
 34. Miaja Ávila M, Moral de la Rubia J. El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales.

- Psicooncología. 2013; 10 (1): 109-30.
35. Sanz-Ortiz J. ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Med Clin.* 2006; 126 (16): 620-3
 36. Sepúlveda-Sánchez JM, Morales-Asencio JM, Morales-Gil IM, Canca Sánchez JC, Timonet-Andreu EM, Rivas-Ruiz F. Análisis de la toma de decisiones compartidas al final de la vida en las historias clínicas. *Med Paliat.* 2017; 24 (1): 14-20
 37. Arce García MC. Problemas éticos en cuidados paliativos. *Aten Primaria.* 2006; 38 (2): 79-84
 38. Gil C. El panorama internacional de las voluntades anticipadas. *COMZ.* 2002.
 39. Xu P, Fan Z, Li T, Wang L, Sun Q, Du X, et al. Preventing surgical disputes through early detection and intervention: a case control study in China. *BMC Health Serv Res* 2015 Jan 22;15:5-014-0671-5.
 40. Arimany-Manso J, Torralba F, Gómez-Sancho M, Gómez-Durán EL. Aspectos éticos, médico-legales y jurídicos del proceso del final de la vida. *Med Clin;* 2017; 149 (5): 189-234
 41. Couceiro Vidal A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Rev Calid Asist.* 2007; 22 (4): 213-22.
 42. Pantoja Zarza L. Problemas éticos al final de la vida: ¿todo es eutanasia? *Semin Fund Esp Reumatol.* 2009; 10 (4): 128-31.
 43. Pascual Lavería S. Aspectos éticos en cuidados paliativos. En: *Enfermería en Cuidados Paliativos.* Ed. Panamericana. Madrid, 1998. (Capítulo 47: pag 331-35)
 44. Wilches Flórez AM. La propuesta bioética de Van Rensselaer Potter, cuatro décadas después. *Opción [Internet].* 2011; 27 (66): 70-84. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31022314005>
 45. Ferro M, Molina Rodríguez L, Rodríguez G WA. La bioética y sus principios. *Acta odontol.* 2009; 47 (2): 481-87.
 46. Villaseñor Chávez DA. Prevención cuaternaria. *Rev Mex Urol.* 2015; 75 (3): 123-25
 47. Martínez González C, Riaño Galán I, Sánchez Jacob M, González de Dios J. Prevención cuaternaria. La contención como imperativo ético. *An Pediatr.* 2014; 81 (6): 396.e1-396.e8

48. Gervas J. Moderación en la actividad médica preventiva y curativa. Cuatro ejemplos de necesidad de prevención cuaternaria en España. *Gac Sanit.* 2006; 20 (Supl 1): 127-34.
49. Gervas J, Pérez Fernández M. Uso y abuso del poder médico para definir enfermedad y factor de riesgo, en relación con la prevención cuaternaria. *Gac Sanit.* 2006; 20 (Supl 3): 66-71.
50. Too much medicine. *Rev Prescrire.* 2013; 33:693.
51. García Moyano L. La ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermera. *Acta Bioeth.* 2015; 21 (2): 311-17.
52. Fundació Victor Grifols i Lucas. La ética del cuidado. Carol Gilligan. 2013.
53. Ruiz-Cantero MT, Tomás-Aznar C, Rodríguez-Jaume MJ, Pérez-Sedeño E, Gasch-Gallén A. Agenda de género en la formación en ciencias de la salud: experiencias internacionales para reducir tiempos en España. *Gac Sanit.* 2018.
54. Polit DF, Beck CT. Is there still gender bias in nursing research? An update. *Res Nurs Health.* 2013 Feb;36(1):75-83. doi: 10.1002/nur.21514. Epub 2012 Oct 15.
55. Vázquez-Santiago S, Garrido Peña F. El enfoque de género en las necesidades de atención sociosanitaria. *Enferm Clín.* 2016; 26 (1):76-80
56. Buquet Corleto, AG. Transversalización de la perspectiva de género en la educación superior: Problemas conceptuales y prácticos. *Perfiles educativos* 2011; 33(spe), 211-225
57. Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, Martín Ortega JJ, Martínez del Castillo LP. La valoración multidimensional del paciente y de la familia. *Aten Primaria.* 2001; 29(4): 237-40
58. Nabal M, Palomar C, Juvero MT, Taberner MT, León M, Salud A. Sedación paliativa: situación actual y áreas de mejora. *Rev Calid Asist.* 2014; 29 (2): 104-11
59. Alonso Babarro A, Fernández Bueno J. Sedación paliativa. *FMC.* 2008; 15 (10): 678-87.
60. Castellano Vela E, Olmos Navarro P; Rochina Puchades A, Fort Navarro N, Navarro Sanz R. Análisis del empleo de la sedación paliativa en un hospital de atención a pacientes crónicos. *Med Paliat.* 2013; 20 (4): 123-32

61. Benítez-Rosario MA, Ascanio-León B. Palliative sedation: beliefs and decision-making among Spanish Palliative care physicians. *Support Care Cancer*. 2019 Oct. doi: 10.1007/s00520-019-05086-4
62. de la Rica Escuin M, Germán Bes C, Jiménez Navascués L. La sedación paliativa. *Cuid Salud*. 2016; 13: 54-57.
63. Boceta Osuna J, Nabal Vicuña M, Matínez Peñalver F, Blanco Picabia A, Aguayo Canela M, Royo Aguado JL. Sedación paliativa en un Hospital Universitario: experiencia tras la puesta en marcha de un protocolo específico. *Rev Calid Asist*. 2013; 28 (4): 225-33.
64. Porta Sales J. Sedación paliativa y eutanasia. *Aten Primaria*. 2007; 39 (1): 45-8
65. Declaración conjunta de la Organización Médica Colegial (OMC), y las sociedades científicas españolas de Cuidados Paliativos (SECPAL), Oncología Médica (SEOM), Geriatria y Gerontología (SEGG), y Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES). *Emergencias*. 2005
66. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calid Asist* 2008; 23 (6): 271-85
67. Siurana Aparisi JC. Los dilemas éticos: eutanasia, decisiones en pacientes no capacitados y encarnizamiento terapéutico. En: *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Ed. Panamericana. Madrid, 1998. (Capítulo 48: pag 337-42)
68. Herrero B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Clin Esp*. 2012; 212 (3): 134-40.
69. Cowan JD, Walsh D. Terminal sedation in palliative medicine: definition and review of the literature. *Support Care Cancer*. 2001;9: 403-7
70. Acosta Gallo P. La nueva regulación de la tarjeta sanitaria individual y los problemas financieros de la Sanidad Pública. *Revista CESCO de Derecho de Consumo*. 2013; 8: 27-41.
71. Martínez Castells. La economía de la salud y la salud de la economía. El farmacéutico. 2014; 500: 42-46.
72. Rey del Castillo J. El futuro de la protección sanitaria en España en el contexto de la crisis económica y el marco Europeo. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012; 14 (41): 62-80.

73. Aguilar-Palacio I, Carrera-Lasfuentes P, Sánchez-Recio R, Alonso JP, Rabanaque MJ. Recession, employment and self-rated health: a study on the gender gap. *Public Health* 2018; 154: 44-50.
74. García Aguado J. La crisis de la sanidad: gestión pública versus gestión privada. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2013; 15(23); 43-47.
75. Hernández Bello, E. La situación actual de la sanidad pública Española a la luz de los profesionales: perspectiva de una enfermera. *Arch Memoria* [en línea]. 2015; 12 (3). Disponible en: <http://ciberindex.com/c/am/e12304> [acceso: 13/08/2019]
76. Paz Ruiz S, Gomez Batiste X, Espinosa J, Porta Sales J, Esperalba J. The costs and savings of a regional public palliative care program: the Catalan experience at 18 years. *J Pain Symptom Manage*. 2009; 38 (1): 87-96.
77. Acosta Gallo P. Restricciones de gasto, gestión privada y copago en el Servicio Público de Salud. *Revista CESCO de Derecho de Consumo*. 2012; 4: 70-86.
78. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estadística de Gasto Sanitario Público. Último acceso 13 de agosto de 2019, en: <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/pdf/egspGas toReal.pdf>
79. De Miguel C, Rubert de la Piedra M, García Pérez M, García Ruiz Aj, Alonso Babarro A. Comparación directa de los costes sanitarios en los 2 últimos meses de vida en pacientes oncológicos a partir de certificados de defunción en un área periurbana según reciban o no atención en su domicilio por un equipo de cuidados paliativos. *Med Paliat*. 2018; 25(4): 260-7.
80. Nuño-Solinís R, Herrera E, Librada S, Orueta JF, Cabrera-León A. Actividad asistencial y costes en los últimos 3 meses de vida de pacientes fallecidos con cáncer en Euskadi. *Gac Sanit* 2017; 31: 524-30
81. Simoens S, Kутten B, Keirse E, Vanden Berghe P, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Léonard C, Paulus D, Menten J: The costs of treating terminal patients. *J Pain Symptom Manage* 2010;40:436–48
82. May P, Garrido MM, Cassel JB, Kelley AS, Meier DE, Normand C, et. al. Cost analysis of a prospective multi-site cohort study of palliative care consultation teams for adults with advanced cancer: Where do cost-savings come from? *Palliat Med*. 2017: 1-9
83. Núñez Olarte JM, Alonso Babarro A. Los cuidados paliativos y la crisis de la sanidad en España. *Med Paliat*. 2013; 20 (2): 41-43.

84. Simoens S, Kutten B, Keirse E, Berghe PV, Beguin C, Desmedt M, et. al. Costs of terminal patients who receive palliative care or usual care in different hospital wards. *J Palliat Med.* 2010; 13 (11): 1365-69.
85. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literatura review. *Palliat Med.* 2014; 28 (2): 130-50.
86. May P, Normand C, Cassel B, del Fabbro E, Fine RL, Menzz R, et. al. Economics of paliative care for hospitalized adults with serious illness. A meta-analysis. *JAMA Intern Med.* 2018; 178(6):820-829. doi: 10.1001/jamainternmed.2018.0750.
87. Camps C. Por una oncología sostenible. *Rev esp econ salud.* 2019; 14 (1): 77-83.
88. Sebastian N. El alto coste de los tratamientos oncológicos y su impacto. *Rev esp econ salud.* 2019; 14 (1): 48-59.
89. López-Fernández LA, Martínez-Millán JI, Fernández-Ajuria A, March-Cerdá JC, Suess A, Danet-Danet A et. al. ¿Está en peligro la cobertura universal en nuestro Sistema Nacional de Salud? *Gac Sanit.* 2012; 26 (4): 298-300.
90. Espinar Cid V. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. *Cuad Bioét.* 2012; 23 (1): 169-76.
91. World Health Organization. Executive summary: national cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: WHO; 2002. [Acceso 10 Noviembre 2013.] Disponible en: <http://www.who.int/cancer>.
92. Toscano Murillo F, Bernabeu Wittel M, Ollero Batoro M. Calidad de vida y características en pacientes oncológicos que recibe cuidados paliativos en un hospital de tercer nivel. *Med Pal (Madrid).* 2009; 16 (5): 272-78.
93. Lucha López AC, Lucha López MO, Tricás Moreno JM, Vidal Peracho C, Estébanez de Miguel E, Bernués Vázquez L. La importancia del trabajo multidisciplinar en los cuidados al enfermo terminal. En: *Anales de la Escuela Universitaria de Ciencias de la salud de Zaragoza.* 2007; 10: 111-22.
94. Fahlberg B. Mi paciente necesita cuidados paliativos: ¿Y ahora qué? *Nursing.* 2017; 34 (4): 9-11
95. Hennesy JE, Lown BA, Landzaat L, DO, Porter-Williamson K, MD. Practical Issues in Palliative and Quality-of-Life Care. *J Oncol Pract.* 2013; 9 (2): 78-80.

96. Carvajal Valcárcel A, Teso Vega N. Trabajo en equipo en cuidados paliativos: experiencias de estudiantes de Grado en enfermería. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2015; 4 (2): 10-11
97. Smith TJ, Coyne PJ, Cassel JB. Practical guidelines for developing new palliative care services: resource management. *Ann Oncol*. 2012; 23(3): 70-5.
98. Bruera E, Yennurajalingam S. Palliative care in advanced cancer patients: How and When? *Oncologist*. 2012; 17: 267-73.
99. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio Sanidad y Consumo. 2001. Último acceso el 31 de diciembre de 2018 en: <http://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>
100. Viguria Arrieta J, Rocafort Gil J. Bases fundamentales de los cuidados paliativos. En: *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Ed. Panamericana. Madrid, 1998. (Capítulo 3: pág. 13-17)
101. Astudillo W, Mendinueta C, Orbezo A. Presente y futuro de los cuidados paliativos. Disponible en: <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/biblioteca/Presente%20y%20futuro%20de%20los%20Cuidados%20Paliativos.pdf>. [Consultado noviembre 16 de 2018].
102. Hanzelíková A, López-Muñoz F, Fuste Moreno, R. Perfil socio-demográfico de los cuidadores de los pacientes geriátricos hospitalizados mayores de 75 años y su relación con la satisfacción. *Enferm Global*. 2017. 46: 375-88. Último acceso 7 diciembre de 2018 en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/249861/210251>
103. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early Specialty Palliative Care- Translating Data in Oncology into Practice. *N Engl J Med*. 2013; 24: 2347-51.
104. Cowall DE, Yu BW, Heineken SL, Lewis EN, Chaudhry V, Daugherty JM. End-of-Life Care at a Community Cancer Center. *J Oncol Pract*. 2012; 8(4): 40-4.
105. Robles Agudo F, Sanz Segovia F, González Polo J, Beltrán de la Ascensión M, López Arrieta JM. Alivio del dolor como parte de los cuidados al final de la vida. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2005; 40 (6): 357-64.

106. de-la-Rica-Escuín M, García-Barrecheguren A, Monche-Palacín AM. Assessment of the needs for Palliative care in advanced chronic patients on discharge. *Enferm Clinica*. 2018; 29 (1): 1-62
107. Meier DE, Brawley OW. Palliative Care and the Quality of Life. *J Clin Oncol*. 2011; 29 (20): 2750-52.
108. Dyar S, Lesperance M, Shannon R, Sloan J, Colon Otero G. A nurse practitioner directed intervention improves the quality of life of patients with metastatic cancer: results of a randomized pilot study. *J Pall Med*. 2012; 15(8): 890-95.
109. Mercadante S, Intravaia G, Villari P, Ferrera P, David F, Casuccio A, et al. Clinical and financial analysis of an acute palliative care unit in an oncological department. *Palliat Med* 2008 Sep;22(6):760-767.
110. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos [Madrid]: SECPAL; 2010 [citado 10 Noviembre 2013]. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>.
111. Casas Martínez ML. Limitación del esfuerzo terapéutico y cuidados paliativos. *BIOETHICS UPdate*. 2017. 3: 137-51
112. Barbero J, Díaz L. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *An Sist Sanit Navar*. 2007; 30 (3): 71-86.
113. Turriziani A, Attanasio G, Cogliandolo S, Scarcella F, Sangalli L, de Gennaro E. et al. Improving the quality of life of terminally ill oncological patients: the example of palliative care at Hospice Villa Speranza. *Future Oncol*. 2013; 9 (6): 771-76.
114. Nabal Vicuña M, Palomar Naval C, Trujillano Cabello J, Juvero Sancho MT, Jiménez Vilchez A, Mariné Jove P. Calidad de vida y cuidados paliativos: ¿qué dimensiones podemos mejorar? *Med Pal (Madrid)*. 2008; 15 (6): 351-56.
115. Sanz Rubiales A, Blanco Toro L, Librada Flores S, Julián Caballero MM, del Valle Rivero ML, Rocafort Gil J. El concepto de calidad de vida en los profesionales de Cuidados Paliativos. *Med Pal (Madrid)*. 2008; 15 (3): 165-70.
116. Velasco Álvarez ML, Cabrero García J, Cabañero Martínez MJ. Revisión sistemática de las medidas de calidad de vida en cuidados paliativos en España. *Med Pal (Madrid)*. 2010; 17(3): 172-84.

117. Nakaguchi T, Okuyama T, Uchida M, Ito Y, Komatsu H, Wada M, et. Al. Oncology Nurses recognition of supportive care needs and symptoms of their patients undergoing chemotherapy. *J Clin Oncol.* 2013; 43(4): 369-76.
118. Ministerio de Sanidad, SECPAL, Fundación Avedis-Donabedian. *Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos.* Madrid, 2003.
119. González A, Fernández C, García G, Soler J, Arce C, Cueto J. Parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales en hospitalización domiciliaria. *Psicotherma.* 2001; 13 (2): 310-17.
120. García Martín JA, Huerga Pesquera MJ. Tratamiento del dolor en cuidados paliativos. Experiencia de una unidad domiciliaria. *Med Pal (Madrid).* 2009; 16 (6): 339-44.
121. Grupo de trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL: Benito E, Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta. [Madrid]: SECPAL; 2011 [citado 12 de enero de 2014]. Disponible en: <http://hospicemadreteresa.org.ar/esp/wp-content/uploads/2011/11/guia-espiritual-secpal.pdf>
122. Author Manuscript. The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *J Support Oncol.* 2012; 10(2): 81-7.
123. Author Manuscript. Provision of Spiritual Support to Patients with advanced cancer by religious communities and associations with medical care at the end of life. *JAMA Intern Med.* 2013; 173 (12): 1109-17.
124. Puebla Díaz F. Tipos de dolor y escala terapéutica de la O.M.S. Dolor iatrogénico. *Oncología.* 2005; 28 (3): 139-43.
125. Gálvez R, Ruiz S, Romero J. Propuestas de nueva escalera analgésica para el dolor neuropático. *Rev Soc Esp Dolor.* 2006; 13 (6)
126. Khosravi Shahi P, del Castillo Rueda A, Pérez Manga G. Manejo del dolor oncológico. *An Med Interna.* 2007; 24 (11).
127. Ruiz de Martín Esteban Corral P, Martín Sierra Navarro I, García Paraiso E, Celemin Mengual S, Martín Nieto A. Estudio piloto comparativo de las expectativas del enfermo y la familia relacionadas con la autonomía personal en cuidados paliativos. *Med Pal (Madrid)* 2010; 17 (1): 17-23.
128. Benítez del Rosario MA, Pascual L, Asensio Fraile A. La atención a los

- últimos días. *Aten Primaria* 2002; 30 (5): 318-22.
129. Barallat Gimeno E, Palomar Naval C, Jiménez Vilchez A, Barberá Cortada J. El registro de los diagnósticos enfermeros en cuidados paliativos. Revisión sistemática de la literatura castellana. *Med Pal (Madrid)*. 2010; 17 (4): 234-40.
 130. Kumar P, Casarett D, Corcoran A, Desai K, Li Q, Chen J, et. al. Utilization of supportive and palliative care services among oncology outpatients at one academic cancer center: determinants of use and barriers to access. *J Pall Med*. 2012; 15 (8): 923-30.
 131. Codorniu N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F. ET.al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index Enferm*. 2011; 20 (1-2).
 132. De la Fuente Hontañón C, Gómez Gutiérrez Y, Antón Onrubia M. La atención del enfermo hospitalizado. En: *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Ed. Panamericana. Madrid, 1998. (Capítulo 56: pág. 383-86)
 133. Gómez Pérez C. La enfermería en cuidados paliativos. En: *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Ed. Panamericana. Madrid, 1998. (Capítulo 6: pág. 31-34)
 134. López-Collada Estrada M. Transfusión en Cuidados Paliativos. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”. [Consultado 2 de noviembre de 2016] Disponible en: <http://www.dolorypaliativos.org/jc101.asp>.
 135. Barrett-Lee PJ, Bailey NP, O'Brien M, Wager E. Large-scale UK audit of Blood transfusion requirements and anaemia in patients receiving cytotoxic chemotherapy. *Br J Cancer*. 2000; 82 (1): 93-97.
 136. Schrijvers D. Management of anemia in cancer patients: transfusions. *Oncologist* 2011; 16 (3): 12-18.
 137. Goksu SS, Gunduz S, Unal D, Uysal M, Arslan D, Tatli Am et. al. Use of Blood transfusion at the end of life: does it have any effects on survival of cancer patients? *Asian Pac J of Cancer Prev*, 2015; 15 (10): 4251-54.
 138. Shah A, Roy NB, McKechnie S, Doree C Fisher SA, Stanworth SJ. Iron supplementation to treat anaemia in adult critical care patients: a systematic review and meta-analysis. *Crit Care* 2016; 20: 306
 139. Brown E, Bennett M. Survey of blood transfusion practice for palliative care patients in Yorkshire: implications for clinical care. *J Palliat Med* 2007 Aug;10(4):919-922.

140. Mañas MD, Lázaro C, Galiana J, Abataneo G, Bencosme E, Salcedo T, Rodríguez M. Características de la anemia en los pacientes oncológicos en tratamiento paliativo. *Med. paliat* 2015;22(3):100-105
141. Woodwaker C, Dean A. Do blood transfusion make a difference when you are dying? *Prog in Palliat Care*. 2017; 25 (3): 126-31.
142. To THM, LeBlanc TW, Eastman P, Neoh K, Agar MR, To LB et. al. The Prospective Evaluation of the Net Effect of Red Blood Cell Transfusions in Routine Provision of Palliative Care. *J Palliat Med*. 2017; 1-6.
143. Dunn A, Carter J, Carter H. Anemia at the End of Life: Prevalence, significance, and causes in patients receiving Palliative Care. *J Pain and Symptom Manage* 2003; 26 (6): 1132-38.
144. Niscola P, Tendas A, Scaramucci L, Giovanni M. End of life care in hematology; still a challenging concern. *Ann Palliat Med* 2014; 3 (1) : 7-11.
145. Mercadante S, Ferrera P, Villari P, David F, Giarratano A, Riina S. Effects of red blood cell transfusion on anemia-related symptoms in patients with cancer. *J Palliat Med* 2009 Jan;12(1):60-63.
146. Huerta Aragonés J, Cela de Julián E. Hematología práctica: interpretación del hemograma y de las pruebas de coagulación. En: AEPap (ed.). *Curso de Actualización Pediatría 2018*. Madrid: Lúa Ediciones 3.0; 507-26.
147. Sánchez Salinas A, García Hernández AM, Martínez Martín A, Cabañas Perianes V. Síndrome anémico. *Medicine*. 2016; 12 (20): 1127-35.
148. OMS. El uso clínico de la sangre en medicina, obstetricia, pediatría y neonatología, cirugía y anestesia, trauma y quemaduras. 2001
149. Forrellat Barrios M, Fernández Delgado N. Anemia de los procesos crónicos. Aspectos clínicos y de laboratorio. *Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter* 2002; 18 (3).
150. Uceda Torres ME, Rodríguez Rodríguez JN. Transfusión en Cuidados Paliativos de pacientes oncológicos. ¿Qué aporta la literatura? *Med Pal* 2003; 10 (1): 36-38.
151. Fundación Josep Carreras. ¿Qué son las células sanguíneas? [Internet] Fundación Josep Carreras. *Imparables contra la leucemia*. [acceso 1 de diciembre de 2018]. Disponible en: https://www.fcarreras.org/es/que-son-las-celulas-sanguineas_1592

152. Reirez Palacios J. Sistema Inmune y la sangre [Internet] Enfermera virtual. [acceso 1 de diciembre de 2018]. Disponible en: <https://www.infermeravirtual.com/files/media/file/102/Sangre.pdf?1358605574>
153. Barbero Radío AM. Glosario inmunitario de la serie blanca. La importancia de los Linfocitos. *Hygia*. 2009; 71: 24-28
154. Ruiz de Adana Pérez R, Elipe Rebollo P. Criterios para realizar una transfusión. *FMC*. 2015; 22 (4): 208-13.
155. GUÍA CLÍNICA DE TRANSFUSIÓN DE COMPONENTES SANGUÍNEOS. HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO “LOZANO BLESA” ZARAGOZA. 16 DE FEBRERO 2017
156. Contreras DM, Martínez MC. Medicina transfusional en el siglo XXI. *Rev Med Clin Condes*. 2015; 26 (6): 726-43
157. Wang JX, Yang C, Wan W, Liu MX, Ren SP, Quan GB, et al. Stability of lyophilized human platelets loaded with small molecule carbohydrates. *CryoLetters* 2011 Mar-Apr;32(2):123-130.
158. Sociedad Española de Transfusión Sanguínea y Terapia Celular (SETS). Guía sobre la transfusión de componentes sanguíneos y derivados plasmáticos. 2015
159. Gilbertson DT, Ebben JP, Foley RN, Weinhandl ED, Bradbury BD, Collins AJ. Hemoglobin Level Variability: Associations. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2008; 3: 133-38.
160. Velter C, Montheil V, Alexandre J, Vinant P, Goldwasser F. Transfusion de globules rouges en situation oncologique Palliative. *Transfus Clin Biol*. 2016; 23: 151-56.
161. Pannu AK, Bhalla A, Singhal M, Suri V, Shafiq N, Varma S. Safety and efficacy of a single dose of Anti-D (WinRho®) in severe thrombocytopenia secondary to dengue virus infection. *Indian J Crit Care Med* 2017;21/80-4
162. Quintana M. Charla: lo conocido, lo nuevo, lo original. Hospital Universitario La Paz. 2015
163. Kaufman RM, Djulbegovic B, Gernsheimer T, Kleinman S, Tinmouth AT, Capocelli KE, et. al. Platelet Transfusion: A Clinical Practice Guideline From the AABB. *Ann Intern Med*. 2014; 1-17. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/268207748_Platelet_Transfusion_A_Clinical_Practice_Guideline_From_the_AABB?enrichId=rgreq-

6806f2a258ae62364bce333241fa5ec9-

XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdlOzI2ODIwNzc0ODtBUzoxNjQ5MTc1
NjI4NDcyMzJAMTQxNjMzMDgxOTIzMA%3D%3D&el=1_x_2&_esc=public
ationCoverPdf

164. Takeoka S, Okamura Y, Teramura Y, Watanabe N, Suzuki H, Tsuchida E, et al. Function of fibrinogen gamma-chain dodecapeptide-conjugated latex beads under flow. *Biochem Biophys Res Commun* 2003 Dec 19;312(3):773-79
165. Barbolla L, Contreras E. Efectos adversos de la transfusión de componentes sanguíneos. Generalidades: reacciones agudas inmediatas y retardadas. Disponible en: https://www.sehh.es/archivos/informacion_fehh_fondo_capitulo08.pdf
166. Raval JS, Cooling LL. Red blood cell transfusion in Palliative care: what are we doing and why are we doing it? *Transfusion*. 2018; 58: 3-4.
167. Devlin B, Agnew A. An evaluation of a domiciliary blood transfusion service for palliative care patients in Northern Ireland. *Community Pract* 2008 Jul;81(7):32-35.
168. Gleeson C, Spencer D. Blood transfusion and its benefits in palliative care. *Palliat Med* 1995 Oct;9(4):307-313.
169. de Putter R, Geboes K, de Man M, Van Belle S. Treatment of anemia in patients with solid tumors receiving chemotherapy in Palliative setting: usual practice versus guidelines. *Acta Clin Belg*. 2018; 73 (4): 251-56.
170. Gra JA, Spies CD, Wernecke KD, Braun JP. End-of-life decisions in surgical intensive care medicine – the relevance of Blood transfusions. *Transfusion and Apheresis Science* 54, 2016: 416-20.
171. Chin Yee N, Taylor J, Rourke K, Faig D, David A, Fergusson D, Saidenberg E. Red blood cell transfusion in adult Palliative care: a systematic review. *Transfusion*. 2018; 58 (1): 233-41.
172. Johnstone C, Rich SE. Bleeding in cancer patients and its treatment: a review. *Ann Palliat Med*. 2018; 7 (2): 265-73.
173. Dean A, Tuffin P. Fibrinolytic inhibitors for cancer-associated bleeding problems. *J Pain Symptom Manage* 1997 Jan;13(1):20-24.
174. Kondoh C, Shitara K, Nomura M, Takahari D, Ura T, Tachibana H, et al. Efficacy of palliative radiotherapy for gastric bleeding in patients with

- unresectable advanced gastric cancer: a retrospective cohort study. *BMC Palliat Care* 2015 Aug 4;14:37-015-0034-y.
175. Monti M, Castellani L, Berlusconi A, Cunietti E. Use of red blood cell transfusions in terminally ill cancer patients admitted to a palliative care unit. *J Pain Symptom Manage* 1996 Jul;12(1):18-22.
 176. Singer Y, Shvartzman P. The feasibility and advisability of administering home Blood transfusions to the terminally ill patient. *J Palliat Care* 1998; 14 (3): 46.
 177. To TH, To LB, Currow DC. Can We Detect Transfusion Benefits in Palliative Care Patients? *J Palliat Med* 2016 Oct;19(10):1110-1113.
 178. Chan KY, Leung RYY, Cheung KCh, Lam C, Koo E, Ng S. Use of remote Blood releasing system for red cell transfusion in hospice care center. *SAGE Open MedCase Rep*; 4: 1-4.
 179. Kripp M, Willer A, Schmidt C, Pilz LR, Gencer D, Buchheidt D, et al. Patients with malignant hematological disorders treated on a palliative care unit: prognostic impact of clinical factors. *Ann Hematol* 2014 Feb;93(2):317-325.
 180. Ripamonti C. Management of dyspnea in advanced cancer patients. *Support Care Cancer* (1999); 8: 233-43.
 181. Gergi M, Soriano Pisaturo MA. Palliative Care Issues for Transfusion-Dependent Patients. *J Palliat Med.* 2018; 21 (9): 1359-60.
 182. Brown E, Hurlow A, Rahman A, Closs SJ, Bennett MI. Assessment of fatigue after blood transfusion in palliative care patients: a feasibility study. *J Palliat Med* 2010 Nov;13(11):1327-1330.
 183. Tanneberger S, Melilli G, Strocchi E, Frenquelli C, Pannuti QF. Use of red blood cell transfusion in palliative care services: is it still up to date or is cancer-related anaemia controlled better with erythropoietic agents? *Ann Oncol* 2004
 184. Havet N, Morelle M, Remonnay R, Carrere MO. Cancer patients' willingness to pay for blood transfusions at home: results from a contingent valuation study in a French cancer network. *Eur J Health Econ* 2012 Jun;13(3):289-300.
 185. Mamedio da Costa Santos C, Andruccioli de Mattos Pimenta C, Cuce Nobre MR. Estrategia PICO para la construcción de la pregunta de investigación y la búsqueda de evidencias. *Rev Latino- am Enfermagem.* 2007;15.
 186. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; The PRISMA Group (2009).

- Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med.* 2009;6:e1000097
187. Primo J. Niveles de Evidencia y grados de recomendación (I/II). *Enfermedad Inflamatoria Intestinal al día.* 2003;2: 39-42.
 188. Santos Pérez MI, Godoy Díez M, Abajo del Álamo C. Quimioterapia al final de la vida: ¿práctica clínica poco frecuente? *J healthc qual res.* 2019; 34 (4): 201-207. <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2019.04.002>
 189. Intranet del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.
 190. Instituto Aragonés de Estadística. (2013). Población y pirámides de población. Último acceso el 19 de noviembre de 2019 en: <https://www.aragon.es/-/poblacion-y-piramides-de-poblacion-de-las-zonas-de-salud#section2>
 191. Gracia Gutierrez A, Laiglesia Ruiz F. Estudio descriptivo de los pacientes crónicos pluripatológicos en un servicio de Medicina Interna. Trabajo Fin de Máster. Facultad de Medicina. Universidad de Zaragoza. 2015-2016.
 192. Gascón P, Almenárez J, Arta L Á, Camps C, Fírvida JL, Garrido P, González Larriba JL, Montalar J. Management of lung cancer-associated anaemia: the Spanish Lung Cancer Anaemia Survey (SLCAS). *Clin. transl. oncol.* 2011;13(5):328-34
 193. Hilarius DL, Kloeg PH, van der Wall E, Komen M, Gundy CM, Aaronson NK. Cancer-related fatigue: clinical practice versus practice guidelines. *Support Care Cancer* 2011; 19: 531-38.
 194. Abellán García A, Ayala García A, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. Madrid, *Informes Envejecimiento en red* no 15. Último acceso el 29 de diciembre de 2018 en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos17.pdf>
 195. De la Rica Escuin, M. El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida [dissertation]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2017. 252p.
 196. de-la-Rica-Escuin M, García-Barrecheguren A, Monche-Palacín AM. Assessment of the needs for Palliative care in advanced chronic patients on discharge. *Enferm Clinica.* 2018; 29 (1): 1-62
 197. Rojas Alcántara, MP. Calidad de vida, problemas y experiencias de los

- cuidadores principales de pacientes terminales en cuidados paliativos [dissertation]. Murcia: Universidad de Murcia; 2011. 405p.
198. Martín Burriel MA, Perea Solans P, Altarribas Bolsa E, Serrano Trillo I. Necesidades de los cuidadores familiares de los pacientes ingresados en el Hospital Clínico Universitario “Lozano Blesa” de Zaragoza. Biblioteca Lascasas, 2009; 5(6). Disponible en <<http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0490.php>> Consultado el 28 de Diciembre del 2019.
 199. Organización Mundial de la Salud. Mejores cuidados paliativos para las personas mayores. 2004. Último acceso 29 diciembre de 2018. Disponible en: <https://www.msrebs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/MejoresCuidadosPaliativos.pdf>
 200. Díez-Manglano J, Isasi de Isasmendi Pérez S, Rubio Góñez M, Formiga F, Sánchez-Muñoz LA, Castiella Herrero J, et. al. Cuidados en los últimos días de vida en los pacientes hospitalizados en medicina interna. Rev Clin Esp. 2019; 219 (3): 107-15. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2018.06.010>
 201. Martín J, Carvajal A, Aratzamendi M. Instrumentos para valorar al paciente con insuficiencia cardíaca avanzada: una revisión de la literatura. An. Sist. Sanit. Navar. 2015; 38 (3): 439-52.
 202. Sandgren A, Strang P. Palliative care needs in hospitalized cancer patients: a 5-year follow-up study. Support Care Cancer. 2018; 26: 181-86.
 203. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Informe de hospitalización -CMBD- Registro de altas. Informe resumen 2015. Madrid; 2016. Consultado 4 de noviembre de 2019. Disponible en: www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/cmbdhome.htm
 204. Dirección General de Calidad y Atención al Usuario. Los aragoneses ante el proceso de morir. Estudio relativo a la forma en que la ciudadanía aragonesa afronta y vive el proceso de morir. Febrero de 2015. Consultado 2 de noviembre de 2019. Disponible en: <https://www.saludinforma.es/portalsi/participacion/estudios-y-encuestas-de-opinion/aragoneses-proceso-morir>
 205. Koso RE, Sheets C, Richardson WJ, Galanos AN. Hip Fracture in the Elderly Patients: A sentinel Event. Am J Hosp Palliat Care. 2018; 35 (4): 612-29.

206. Zhao FZ, Wolf SE, Nakonezny PA, Minhajuddin A, Rhodes RL, Paulk ME, et al. Estimating Geriatric Mortality after Injury Using Age, Injury Severity, and Performance of a Transfusion: The Geriatric Trauma Outcome Score. *J Palliat Med* 2015 Aug;18(8):677-681.
207. Lowe JR, Yu Y, Wolf S, Samsa G, LeBlanc TW. A Cohort Study of Patient-Reported Outcomes and Healthcare Utilization in Acute Myeloid Leukemia Patients Receiving Active Cancer Therapy in the Last Six Months of Life. *J of Palliat Med*. 2018; 10 (10): 1-6
208. Preston NJ, Hurlow A, Brine J, Bennett MI. Blood transfusions for anaemia in patients with advanced cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012; 2.
209. Stockelberg D, Lehtola P, Norén I. Palliative treatment at home for patients with haematological disorders. *Support Care Cancer* 1997; 5: 506-508.
210. Neoh K, Stanworth S, Bennett M. Blood transfusion practice in the UK and Ireland: a survey of Palliative care physicians. *BMJ Support Palliat Care*. 2018; 0: 1-4
211. LeBlanc TW, Egan PC, Olszewski AJ. Transfusion dependence, use of hospice services, and quality of end-of-life care in leukemia. *Blood*. 2018; 132 (7): 717-26.
212. Odejide OO, Li L, Cronin AM, Murillo A, Richardson PG, Anderson KC, et. al. Meaningful changes in end-of-life care among patients with mieloma. *Haematologica*. 2018; 103 (8): 1380-89.
213. Piili RP, Lehto JT, Luukkaala T, Hinkka H, Kellokumpu-Lehtinen PLI. Does special education in Palliative medicine make a difference in end-of-life decision-making? *BMC Palliat Care*. 2018; 17: 94
214. Benavent Garcés MA, Ledal Cercós MI. Los registros de Enfermería: Consideraciones ético-legales. *Cuad Bioet*. 2000; 41 (11): 125-26.
215. Miorim CFB, Zenkner JRG, Cardoso LS, Ribeiro JP, Cezar-Vaz MR, Almeida MCV. Los registros clínicos de enfermería: herramientas para la auditoría de la salud. *Evidentia*. 2013; 10 (42). Disponible en: <<http://www.index-f.com/evidentia/n42/ev8028e.php>> Consultado el 28 de diciembre de 2019.

216. López Cocotle JJ, Moreno Monsiváis MG, Saavedra Vélez CH, Espinosa Aguilar AL, Camacho Martínez JU. La importancia del registro clínico de enfermería: un acercamiento cualitativo. *Nure Inv.* 2018; 15 (93): 1- 9.
217. Gilberstsen VA, Wangensteen OH. Should the doctor tell the patient that the disease is cancer? *Cáncer J Ford Clinicians.* 1962; 12: 82-86.
218. Nakamura S, Kuzuya M, Funaki Y, Matsui W, Isiguro N. Factors influencing death at home in terminally ill cancer patients. *Geriatr Gerontol*, 2010; 10: 154-60.
219. Nicoletti S, Kristjanson LJ, Tatarzyn D, Mcphee I, Burt L. Information Needs and Coping Styles of Primary Family Caregivers of Women Following Breasts cancer Surgery. *Oncol Nurs Forum*, 2003: 30 (6): 987-96
220. Beussant Y, Daguinday E, Chauchet A, Rochigneux P, Tournigand C, Aubry R, et. al. Hospital end-of-life care in haematological malignancies. *BMJ Support Palliat Care.* 2018; 8: 314-24.
221. Giardini A, Giorgi I, Sguazzin C, Callegari S, Ferrari P, Petri P, et. al. Knowledge and expectations of patients in palliative care: issues regarding communication with people affected by life-threatening diseases. *G Ital Med Lav Ergon.* 2011; 22(1): 41-6.
222. 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 Risk of Treatments (SUPPORT). *JAMA.* 1995; 274 (20): 1591-1598. doi:10.1001/jama.1995.03530200027032
223. Font Ritort S, Martos Gutiérrez JA, Montoro Lorite M, Mundet Pons L. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enferm Clini.* 2016; 26 (6): 344-50.
224. Gallais Séréal I, Beussant Y, Rochigneux P, Tournigand C, Aubry R, Lindelöf B, et. al. End-of-life care for hospitalized patients with metastatic melanoma in France: a nationwide, register-based study. *Br J Dermatol.* 2016; 175: 583-92.
225. Cardona-Morrell M, Kim JCH, Turner RM, Anstey M, Mitchell IA, Hillman K. Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problema. *Int J Qual Health Care.* 2016; 28 (4): 456-69.
226. Lasmariás C, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Bullich I, Alburquerque E

- y Gómez-Batiste X. Estudio sobre necesidades formativas en cuidados paliativos para atención primaria. FEM. 2013; 16 (3). 159- 165.
227. Núñez Olarte JM, Guevara Méndez S, Conti Jiménez M, Sánchez Isac M, Solano Garzón ML, Pérez Aznar C, et. al. Incorporación de los <<cuidados paliativos precoes>> en la actividad de una consulta externa de cuidados paliativos en un centro oncológico terciario. Med Paliat. 2016; 23 (1): 3-12.
228. Huang KS, Wang SH, Chuah SK, Rau KM, Lin YH, Hsieh MC, et. al. The effects of hospice-shared care for gastric cancer patients. PLoS One. 2017; 12 (2): 1-10
229. Earle CC, Ayanian JZ. Looking back from death: the value of retrospective studies of end-of-life care. J Clin Oncol. 2006; 24: 838-40.

LISTADO LEYES

Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, 15 noviembre 2002. Vigencia desde 16 Mayo 2003

Ley 10/2011 de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. BOA nº 70, de 7 de abril de 2011. BOE nº 115, 14 mayo 2011. Vigencia desde 7 de Julio de 2011.

Ley 6/2002 de 15 de abril de Salud de Aragón. BOA nº 46 de 19 de Abril de 2002; BOE nº 121 de 21 de Mayo de 2002. Vigencia desde 20 de Abril de 2002

Decreto 100/2003, de 6 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento de Registro de Voluntades Anticipadas

Ley Orgánica 10/1995 de 23 de noviembre, del Código Penal. Publicado en BOE nº 281 de 24 de Noviembre de 1995. Vigencia desde 24 de Mayo de 1996. Revisión vigente desde 18 de Octubre de 2015.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE nº 102 de 29 de Abril de 1986. En vigencia desde 19 de Mayo de 1986; revisión vigente desde 7 de Diciembre de 2018.

Real Decreto 1088/2005 de 16 de septiembre, por el que se establecen los requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación y de los centros y servicios de transfusión. BOE nº 225 de 20 de septiembre de 2005. Vigencia desde 21 de septiembre de 2005. Revisión vigente desde 29 de mayo de 2016

Decreto 174/2010 de 21 de septiembre, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el reglamento de la estructura y funcionamiento de las áreas y sectores del Sistema de Salud de Aragón. BOA nº 194 de 4 de Octubre de 2010. Revisión vigente desde 17 de Marzo de 2015

ORDEN SAN/285/2019, de 25 de febrero, por la que se modifica el anexo de la Orden SAN/122/2017, de 21 de julio, por la que se establecen los precios y tarifas máximas aplicables en la prestación de servicios sanitarios con medios ajenos al Sistema de Salud de Aragón. BOA nº61, de 28 de marzo de 2019.

Orden SAN/1221/2017, de 21 de julio, por la que se establecen los precios y tarifas máximas aplicables en la prestación de servicios sanitarios con medios ajenos al Sistema de Salud de Aragón. BOA nº165 de 29 de agosto de 2017.

Orden de 17 de septiembre de 2015, de los Consejeros de Hacienda y Administración Pública y de Sanidad, por la que se crean los precios públicos por la prestación de

servicios o realización de actividades propias de la Entidad Pública Aragonesa del Banco de Sangre y Tejidos. BOA N°215 de 6 de noviembre de 2015.

Decreto 56/2014, do 30 de abril, polo que se establecen as tarifas dos servicios sanitarios prestados nos centros dependentes do Servizo Galego de Saúde e nas fundacións públicas sanitarias. DOG n°96, de 21 de maio de 2014.

Orden de 14 de octubre de 2005, por la que se fijan los precios públicos de los servicios sanitarios prestados por Centros dependientes del Sistema Sanitario Público de Andalucía. BOJA n°210, de 27 de octubre de 2005, Sevilla.

Orden de 8 de mayo de 2018, por la que se modifica la Orden de 14 de octubre de 2005, por la que se fijan los precios públicos de los servicios sanitarios prestados por centros dependientes del Sistema Sanitario Público de Andalucía. BOJA n°92, de 15 de mayo de 2018.

Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE n° 294, de 6 de diciembre de 2018. Vigencia desde 7 de diciembre de 2018.

Ley 14/2007 de 3 de julio, de Investigación Biomédica. BOE n° 159, de 4 de julio del 2007. Vigencia desde 5 de julio de 2007.

ANEXOS



ANEXO I: Población del Sector Sanitario III de Zaragoza

Tabla 4: Distribución por sexo de la población que pertenece al sector III de Zaragoza



Piramides de población de los sectores sanitarios.

Sector sanitario

Zaragoza III

Edad (grupos quinquenales)	2018		2017 Total	2017		2016 Total	2016		2015 Total	2015		2014 Total	2014		2013 Total	2013		2012 Total	2012		2011 Total	2011		2010 Total	2010		2009 Total	2009		
	Total	Hombres		Mujeres	Hombres	Mujeres																								
Personas	305.543	152.110	153.433	304.798	151.791	153.007	304.633	152.084	152.549	306.969	153.405	153.564	308.502	154.268	154.234	314.475	157.905	156.570	314.990	158.520	156.470	313.428	157.963	155.465	313.082	158.170	154.912	312.280	158.078	154.202
00 años	2.499	1.276	1.223	2.536	1.290	1.246	2.612	1.352	1.260	2.853	1.477	1.376	2.779	1.413	1.366	2.928	1.544	1.384	3.115	1.592	1.523	3.252	1.680	1.572	3.237	1.653	1.584	3.374	1.759	1.615
01 a 04 años	11.344	5.841	5.503	11.682	6.056	5.626	11.912	6.116	5.796	12.366	6.324	6.042	12.846	6.589	6.257	13.509	6.939	6.570	13.731	7.078	6.653	13.543	6.984	6.559	13.201	6.801	6.400	12.551	6.436	6.115
05 a 09 años	16.512	8.509	8.003	16.631	8.521	8.110	16.646	8.612	8.034	16.439	8.466	7.973	16.197	8.344	7.853	15.981	8.204	7.777	15.348	7.934	7.414	14.825	7.588	7.237	14.463	7.479	6.984	14.070	7.295	6.775
10 a 14 años	15.781	8.119	7.662	15.072	7.803	7.269	14.598	7.507	7.091	14.345	7.406	6.939	14.059	7.263	6.796	13.741	7.108	6.633	13.540	7.007	6.533	13.236	6.878	6.358	13.113	6.768	6.345	12.932	6.646	6.286
15 a 19 años	13.798	7.153	6.645	13.465	6.924	6.541	13.213	6.845	6.368	13.046	6.695	6.351	13.022	6.685	6.337	13.261	6.780	6.481	13.441	6.867	6.574	13.624	6.878	6.746	13.892	7.084	6.808	14.290	7.281	7.009
20 a 24 años	13.968	7.093	6.875	13.840	7.022	6.818	13.843	7.006	6.837	14.228	7.196	7.032	14.787	7.453	7.334	15.852	7.991	7.861	16.573	8.368	8.205	17.049	8.706	8.343	18.010	9.235	8.775	18.732	9.665	9.067
25 a 29 años	15.940	8.105	7.835	16.205	8.233	7.972	16.700	8.530	8.170	17.614	8.985	8.629	18.521	9.404	9.117	20.113	10.251	9.862	20.814	10.682	10.132	21.684	11.222	10.462	23.092	12.032	11.060	24.297	12.671	11.626
30 a 34 años	18.724	9.479	9.245	19.238	9.739	9.499	20.108	10.248	9.860	21.617	11.039	10.578	22.947	11.744	11.203	25.359	13.077	12.282	26.721	13.912	12.809	27.504	14.411	13.093	28.323	14.942	13.381	29.092	15.561	13.531
35 a 39 años	23.363	11.811	11.552	24.601	12.455	12.146	25.648	13.093	12.555	26.668	13.834	12.834	27.505	14.374	13.131	28.169	14.955	13.214	28.157	15.092	13.065	27.609	14.884	12.725	27.148	14.761	12.387	26.554	14.507	12.047
40 a 44 años	26.628	13.836	12.792	26.545	13.896	12.649	26.128	13.756	12.372	26.098	13.898	12.200	25.692	13.788	11.904	25.999	14.020	11.979	25.656	13.785	11.871	25.124	13.420	11.704	24.505	13.012	11.493	24.298	12.925	11.373
45 a 49 años	24.495	12.934	11.561	24.070	12.659	11.411	23.888	12.553	11.335	23.516	12.269	11.247	23.422	12.217	11.205	23.565	12.356	11.209	23.229	12.215	11.014	22.983	12.106	10.877	22.956	12.053	10.903	22.730	11.848	10.882
50 a 54 años	22.361	11.551	10.810	22.178	11.525	10.653	21.904	11.363	10.541	21.952	11.323	10.629	21.866	11.237	10.629	22.046	11.299	10.747	21.748	11.109	10.639	21.352	10.915	10.437	20.746	10.641	10.105	20.003	10.231	9.772
55 a 59 años	20.939	10.578	10.361	20.631	10.367	10.264	20.390	10.282	10.108	19.908	10.034	9.874	19.277	9.702	9.575	18.883	9.498	9.385	18.558	9.377	9.181	18.090	9.173	8.917	17.719	8.994	8.725	17.476	8.900	8.576
60 a 64 años	17.963	8.856	9.107	17.600	8.732	8.868	17.174	8.546	8.628	16.877	8.412	8.465	16.680	8.346	8.334	16.796	8.457	8.339	16.417	8.189	8.228	16.306	8.110	8.196	16.216	8.070	8.146	16.041	8.004	8.037
65 a 69 años	15.810	7.791	8.019	15.401	7.540	7.861	15.374	7.492	7.882	15.345	7.471	7.874	15.142	7.381	7.761	14.904	7.272	7.632	14.624	7.193	7.431	14.068	6.953	7.115	13.955	6.882	7.073	13.172	6.464	6.708
70 a 74 años	13.795	6.529	7.266	13.553	6.432	7.121	13.046	6.224	6.822	12.922	6.162	6.760	12.225	5.799	6.426	11.637	5.514	6.123	11.461	5.388	6.073	11.912	5.552	6.360	11.913	5.522	6.391	12.662	5.873	6.789
75 a 79 años	10.407	4.699	5.708	10.224	4.567	5.657	10.575	4.702	5.873	10.614	4.724	5.890	11.228	4.965	6.263	12.092	5.332	6.760	12.717	5.647	7.070	12.751	5.705	7.046	12.815	5.726	7.089	12.803	5.678	7.125
80 a 84 años	10.020	4.142	5.878	10.498	4.374	6.124	10.426	4.364	6.062	10.524	4.358	6.166	10.500	4.315	6.185	10.219	4.198	6.021	10.021	4.121	5.900	9.795	3.924	5.871	9.562	3.772	5.790	9.409	3.778	5.631
85 a 89 años	7.182	2.657	4.525	6.902	2.545	4.357	6.685	2.400	4.285	6.491	2.311	4.180	6.405	2.268	4.137	6.248	2.243	4.005	6.149	2.167	3.982	6.023	2.156	3.867	5.848	2.099	3.749	5.495	1.938	3.557
90 a 94 años	3.157	968	2.189	3.125	957	2.168	3.042	952	2.090	2.915	881	2.034	2.755	837	1.918	2.574	727	1.847	2.406	665	1.741	2.148	590	1.558	1.834	514	1.320	1.785	497	1.288
95 y más años	857	183	674	801	154	647	721	141	580	631	140	491	647	144	503	599	140	459	564	132	432	550	128	422	534	130	404	514	121	393

Figura 3 Área urbana. Mapa sector sanitario III de Zaragoza

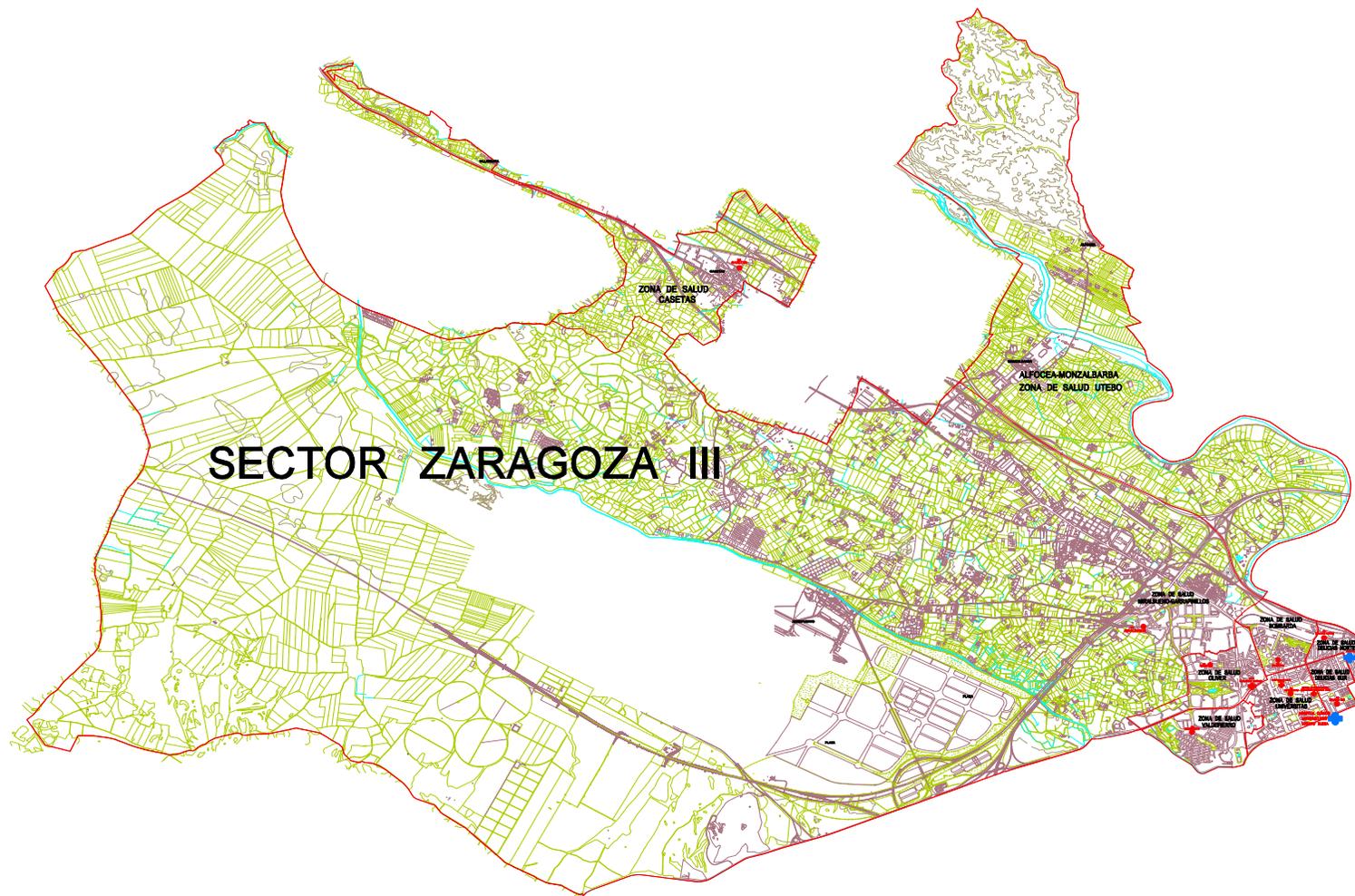
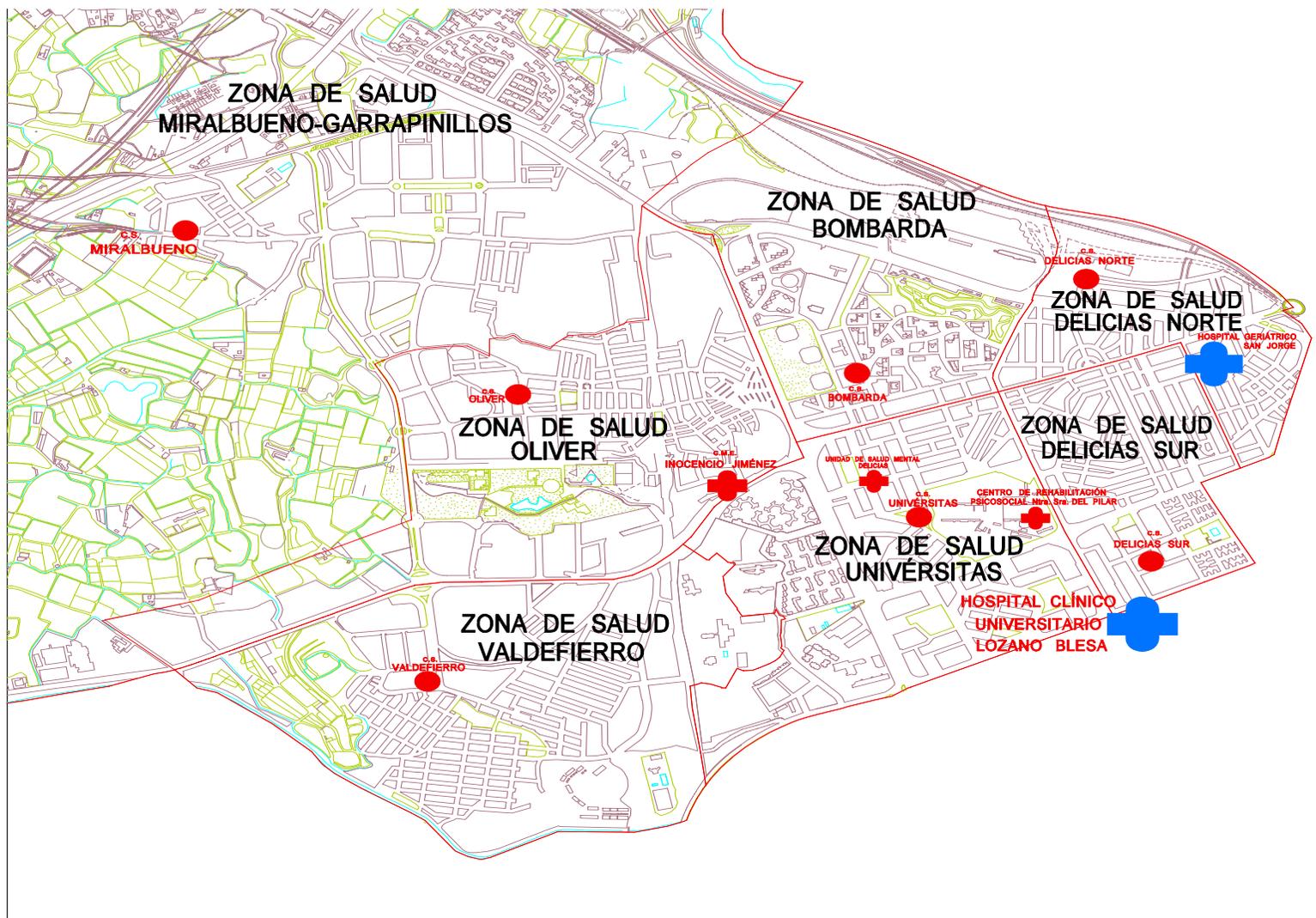
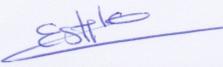
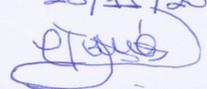


Figura 4 Mapa sector sanitario III de Zaragoza (centro urbano)



ANEXO II: PERMISOS SOLICITADOS: CEICA, DIRECCIÓN DEL HOSPITAL Y REGISTRO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Permiso CEICA

 GOBIERNO DE ARAGON Departamento de Sanidad	COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE LA COMUNIDAD DE ARAGÓN Avda. San Juan Bosco, 13 50009 Zaragoza								
	SOLICITUD DE EVALUACIÓN DE TRABAJOS ACADÉMICOS POR EL CEICA								
Título del TRABAJO: <u>Transfusiones de hemoderivados en pacientes con enfermedad terminal que reciben cuidados paliativos y análisis de los efectos clínicos, analíticos y de supervivencia.</u>									
Lugar de realización (Institución /Centro /Servicio/Unidad): <u>Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa (Zaragoza)</u>									
Tipo de trabajo: <input type="checkbox"/> Fin de grado en _____ <input type="checkbox"/> Fin de master en _____ <input type="checkbox"/> Doctorado en Ciencias de la Salud									
Datos del alumno:									
<table border="1"> <tr> <td>Nombre y Apellidos: ESTELA HERNÁNDEZ BELLO</td> <td>DNI 73012887-P</td> </tr> <tr> <td>Centro de trabajo: HOSPITAL CLÍNICO ZARAGOZA</td> <td>Puesto/cargo: ENFERMERA MEDICINA INTERNA (A)</td> </tr> <tr> <td colspan="2">Dirección: Avda SAN JUAN BOSCO, 15</td> </tr> <tr> <td>Teléfono: 661393651</td> <td>Correo electrónico: estelahbello@gmail.com</td> </tr> </table>		Nombre y Apellidos: ESTELA HERNÁNDEZ BELLO	DNI 73012887-P	Centro de trabajo: HOSPITAL CLÍNICO ZARAGOZA	Puesto/cargo: ENFERMERA MEDICINA INTERNA (A)	Dirección: Avda SAN JUAN BOSCO, 15		Teléfono: 661393651	Correo electrónico: estelahbello@gmail.com
Nombre y Apellidos: ESTELA HERNÁNDEZ BELLO	DNI 73012887-P								
Centro de trabajo: HOSPITAL CLÍNICO ZARAGOZA	Puesto/cargo: ENFERMERA MEDICINA INTERNA (A)								
Dirección: Avda SAN JUAN BOSCO, 15									
Teléfono: 661393651	Correo electrónico: estelahbello@gmail.com								
Datos del Director/Tutor de Trabajo 1:									
<table border="1"> <tr> <td>Nombre y Apellidos: CONCEPCIÓN TOMÁS AZNAR</td> <td>DNI 17137139-T</td> </tr> <tr> <td colspan="2">Centro de trabajo: UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA (DPTO FISIATRÍA Y ENFERMERÍA)</td> </tr> <tr> <td colspan="2">Puesto/Cargo: PROFESORA FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD</td> </tr> <tr> <td>Teléfono:</td> <td>Correo electrónico: ctomas@unizar.es</td> </tr> </table>		Nombre y Apellidos: CONCEPCIÓN TOMÁS AZNAR	DNI 17137139-T	Centro de trabajo: UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA (DPTO FISIATRÍA Y ENFERMERÍA)		Puesto/Cargo: PROFESORA FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD		Teléfono:	Correo electrónico: ctomas@unizar.es
Nombre y Apellidos: CONCEPCIÓN TOMÁS AZNAR	DNI 17137139-T								
Centro de trabajo: UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA (DPTO FISIATRÍA Y ENFERMERÍA)									
Puesto/Cargo: PROFESORA FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD									
Teléfono:	Correo electrónico: ctomas@unizar.es								
Datos del Director/Tutor de Trabajo 2:									
<table border="1"> <tr> <td>Nombre y Apellidos: ÁNGEL GASCH GALLÉN</td> <td>DNI 20244954-D</td> </tr> <tr> <td colspan="2">Centro de trabajo: UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA (DPTO FISIATRÍA Y ENFERMERÍA)</td> </tr> <tr> <td colspan="2">Puesto/Cargo: PROFESOR FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD</td> </tr> <tr> <td>Teléfono:</td> <td>Correo electrónico: angelgasch@unizar.es</td> </tr> </table>		Nombre y Apellidos: ÁNGEL GASCH GALLÉN	DNI 20244954-D	Centro de trabajo: UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA (DPTO FISIATRÍA Y ENFERMERÍA)		Puesto/Cargo: PROFESOR FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD		Teléfono:	Correo electrónico: angelgasch@unizar.es
Nombre y Apellidos: ÁNGEL GASCH GALLÉN	DNI 20244954-D								
Centro de trabajo: UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA (DPTO FISIATRÍA Y ENFERMERÍA)									
Puesto/Cargo: PROFESOR FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD									
Teléfono:	Correo electrónico: angelgasch@unizar.es								
DOCUMENTACIÓN A PRESENTAR									
- Protocolo de investigación. - Memoria económica-Utilización de recursos - CV Investigadora (alumna doctorado) - Good Clinical Practices Certificate									
Fecha y firma del alumno <u>23/11/2017</u> 									
DECLARACIÓN DE LOS DIRECTORES									
El Director(es)/Tutor(es) del trabajo garantiza(n) que: - El trabajo se realizará bajo su tutela y dirección. - Cumple, a su juicio, los requisitos éticos de la investigación y, de forma particular, los referidos a garantizar la confidencialidad de la información utilizada, la libre decisión de participar de personas y la utilización adecuada de los recursos disponibles. - En su caso, dispone de la autorización de los responsables de los centros asistenciales y/o servicios para la utilización de la documentación, información y/o pruebas diagnósticas necesarias para el desarrollo del proyecto.									
Fecha y firma del Director o directores <u>23/11/2017</u>  CONCEPCIÓN TOMÁS  ÁNGEL GASCH									
Los datos relativos al proyecto e investigador serán incorporados a un fichero cuyo responsable es el IACS y que cumple con las garantías de la LO 15/99 de protección de datos de carácter personal. Para ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición debe dirigirse a: IACS, Avda San Juan Bosco, 13. 50009 Zaragoza.									

COMPROMISO CON LAS NORMAS DE BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

Don/Doña ESTELA HERNÁNDEZ BELLO

Del Servicio de MEDICINA INTERNA (A)

Del Centro HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO LOZANO BLESA

Con dirección de correo electrónico: estelahbello@gmail.com (si desea recibir comunicación directa del CEICA sobre el proceso de evaluación del proyecto)

Investigador Principal en el proyecto de investigación titulado

Criterios para la indicación de transfusiones de hemoderivados en pacientes con enfermedad en estado terminal que reciben cuidados paliativos y análisis de sus beneficios.

Código de proyecto (si lo tiene) _____

Se compromete a:

1. Realizar este proyecto cumpliendo en todo momento con las obligaciones establecidas en la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica y el RD 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica.
2. Garantizar la confidencialidad de los datos recogidos, comprometiéndose a utilizar datos codificados y a cumplir la LO 15/99 de protección de datos de carácter personal.
3. Informar periódicamente al CEICA de la marcha del estudio, así como si se introducen modificaciones en el protocolo o se interrumpe.
4. Aportar, una vez terminado el estudio, copia de informe final.
5. Si el estudio ha sido publicado, aportar un ejemplar del trabajo.

Zaragoza, a 23 de Noviembre de 2017

El Investigador Principal,



Los datos relativos al ensayo, promotor e investigador serán incorporados a un fichero cuyo responsable es el IACS y que cumple con las garantías de la LO 15/99 de protección de datos de carácter personal. Para ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición debe dirigirse a: IACS, Avda San Juan Bosco, 13. 50009 Zaragoza.

Dictamen favorable del CEICA



Informe Dictamen Favorable Trabajos académicos

C.P. - C.I. PI17/392

28 de febrero de 2018

Dña. María González Hinjos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 28/02/2018, Acta Nº 04/2018 ha evaluado la propuesta del Trabajo:

Título: Transfusiones de hemoderivados en pacientes con enfermedad terminal que reciben cuidados paliativos y análisis de los efectos clínicos, analíticos y de supervivencia

Alumna: Estela Hernández Bello

Directores: Concepción Tomás Aznar y Ángel Gasch Gallén

Versión protocolo: diciembre 2017

2º. Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y los principios éticos aplicables.
- El Tutor/Director garantiza la confidencialidad de la información, el cumplimiento de la LOPD y la correcta utilización de los recursos materiales necesarios para su realización.

3º. Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE a la realización del proyecto.**

Lo que firmo en Zaragoza

María González Hinjos
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

Permiso para la Dirección del HCULB

	SECTOR ZARAGOZA III PROCEDIMIENTO PARA LA SOLICITUD Y AUTORIZACIÓN DE ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN	PE-03_Z3(X) Revisión: B Página 7 de 9
---	--	--

6. ANEXOS ANEXO 1

	
SOLICITUD PARA LA REALIZACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DENTRO DEL SECTOR ZARAGOZA III	
<p>El presente documento es un formulario de solicitud para la realización de un proyecto de investigación, le sugerimos leer cuidadosamente cada uno de los rubros que contiene para garantizar que la información que proporcione este completa.</p>	
<p>Título del proyecto: Transfusiones de hemoderivados en pacientes con enfermedad terminal que reciben cuidados paliativos y análisis de los efectos clínicos, analíticos y de supervivencia</p>	
<p>Nombre del responsable: Ester Hernández Bello</p>	<p>Categoría profesional: ENFERMERA</p>
<p>Dirección:</p>	<p>Teléfono: 661393651 E-mail: estehbello@gmail.com</p>
<p>Tutor del proyecto: Cristina Santabarbara</p>	<p>Institución responsable: Hospital Clínico / Universidad Zaragoza</p>
<p>Tipo de proyecto:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Tesis doctoral <input type="checkbox"/> Tesina <input type="checkbox"/> Proyecto FIS o similar</p> <p><input type="checkbox"/> Comunicación <input type="checkbox"/> Trabajo de campo <input type="checkbox"/> Otro</p>	
<p>Resumen: (Máximo 300 palabras)</p>	
<p>1. Justificación La transfusión de hemoderivados es un recurso que en ocasiones es preciso utilizar en cuidados paliativos para paliar algunos síntomas, como la fatiga y la disnea, sin haberse establecido un consenso sobre sus beneficios.</p> <p>2. Objetivos Identificar los criterios y/o existencia de un consenso para indicar la transfusión de hemoderivados en pacientes con enfermedad terminal que reciben cuidados paliativos, así como analizar los beneficios en términos de mejora de su situación clínica, analítica y de supervivencia en el periodo de un año.</p> <p>3. Metodología Estudio transversal de los y las pacientes ingresados por enfermedad terminal en el H.CULB. desde el 1/1/2017 al 31/12/2017. Se realizará posteriormente un cohorte retrospectivo, tomando como factor de exposición la indicación terapéutica de transfusión y su asociación a los cambios.</p> <p>4. Aspectos éticos Informe favorable CEICA. Se respetará lo dispuesto en la L.O. 15/1999 de Protección de Datos, garantizando la confidencialidad. Se seguirán los requisitos de la Ley 14/2007 de 30 de junio de Investigación Biomédica.</p> <p>5. Conflicto de intereses No se recogen.</p>	

PE-03_Z3(X) Procedimiento de solicitud y autorización previa para iniciar estudios de investigación

Sólo la versión accesible en la INTRANET del Sector III, es un ORIGINAL VIGENTE. Cualquier otro ejemplar, constituye una COPIA NO CONTROLADA

**ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD Y DE FINALIDAD DE USO
EN ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN**

~~Estela Hernández Bello~~ 73012887-D
D/ Dña: ↑ , con DNI ↑ , domiciliado en Zaragoza, dependiente de la Institución HCUZB,
con título de proyecto , asume que está sujeto al deber de secreto con respecto a los
datos a los que tenga acceso y, por tanto, estará obligado a no reproducir, modificar, hacer
pública o divulgar a terceros la información a la que pueda tener conocimiento con motivo de
la realización de un proyecto de investigación dentro del Sector Zaragoza III. Sólo podrán
divulgarse, en medios y con fines exclusivamente científicos los resultados derivados de los
objetivos propios de la investigación, aunque siempre asegurando que no existe posibilidad
alguna, bien directa o indirectamente, de identificar personalmente a los pacientes.

El solicitante se reconoce con capacidad para obligarse a cumplir el presente Acuerdo de
Confidencialidad y No Divulgación de Información en base a las siguientes

ESTIPULACIONES:

Primera: El solicitante únicamente podrá utilizar la información para fines ligados a la
realización del proyecto de investigación, comprometiéndose a mantener la más estricta
confidencialidad de la información, aún después de la conclusión de dicho proyecto.

Segunda: Que, de conformidad con lo establecido en la Ley 41/2002, el acceso a la Historia
Clínica con fines de investigación, obliga a preservar los datos de identificación personal de
paciente, separados de los de carácter clínico-asistencial, de manera que quede asegurado el
anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos.

Tercera: En caso de que la información resulte relevada o divulgada por cualquier medio
(impreso, gráfico, electrónico, etc.,) por el solicitante, de cualquier forma distinta del objeto
de este Acuerdo, ya sea de carácter doloso o por mera negligencia, será responsable de
acciones civiles o penales en su contra emprendidas por la autoridad correspondiente.

Cuarta: El solicitante se obliga a devolver la información en cualquier momento en el
supuesto que existiere un cese de la relación entre ambas partes por cualquier motivo.

Quinta: El presente Acuerdo entrará en vigor en el momento de la firma por ambas partes,
extendiéndose su vigencia de forma indefinida.

En Zaragoza, a 17 de Abril de 2018

Firma de la Dirección:

Firma del Solicitante:

Fdo.:

Fdo.:

Anexo II: PE-03-1_Z3(X)_Rev.B Acuerdo de Confidencialidad.

Solicitud de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas

AL REGISTRO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS
(Departamento de Salud y Consumo)
Vía Universitat, 36
50.017 Zaragoza

Hola,

Mi nombre es Estela Hernández, enfermera del Hospital Clínico, actualmente del servicio de Medicina Interna A desde noviembre de 2016.

El motivo de dirigirme a ustedes es que estoy elaborando mi tesis sobre cuidados paliativos. Los directores son la Dra Tomás y el Dr. Gasch (de la universidad de Zaragoza), y la tutora en el hospital es mi supervisora M^a Cristina Santabábara.

En líneas generales, mi tesis trata sobre el beneficio (o no) de las transfusiones con hemoderivados en pacientes terminales.

Dentro de algunas variables de interés que quiero medir es si estos pacientes tienen hecho y registrado el documento de Voluntades Anticipadas.

Al ser un estudio retrospectivo, no se lo puedo preguntar a los mismos, ya que mi población a estudio son los pacientes que estuvieron ingresados en 2017 en el Hospital Clínico (con las características definidas).

Es por ello que me pongo en contacto con ustedes, para solicitarles claves para acceder como investigadora al Registro de Voluntades Anticipadas.

Mis datos personales y profesionales son:

- Nombre y Apellidos: ESTELA HERNÁNDEZ BELLO
- DNI: 73012887-P
- CIAS: 1003390103S
- SECTOR SANITARIO 3, HOSPITAL CÍNICO UNIVERSITARIO LOZANO BLESA, ZARAGOZA
- GRADO EN ENFERMERÍA, 2012
- MÁSTER UNIVERSITARIO EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA, 2014
- MÁSTER UNIVERSITARIO EN GERONTOLOGÍA SOCIAL, 2016
- DOCTORANDA POR LA UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA, PROGRAMA "CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL DEPORTE"
- COLEGIADA N° 15963
- CORREO PERSONAL: estelahbello@gmail.com
- CORREO SALUD: ehernandezbe@salud.aragon.es

Adjunto, así mismo, los permisos del hospital y el informe favorable del CEICA, así como el proyecto de investigación.

Un saludo.

Estela.

ANEXO III: TABLAS

Tabla 5: Características sociodemográficas y clínicas de los y las pacientes

	Frecuencia (%)	Media	Moda	Rango
<i>Edad</i>				
≤70	34 (24,3%)	78,51 años (DS= 13,5)	85 años	33-99
71-80	28 (20%)			
81-90	57 (40,7%)			
>90	21 (15%)			
<i>Sexo</i>				
Mujer	64 (45,7%)			
Hombre	76 (54,3%)			
<i>Días de ingreso</i>		17,41 (DT: 14,323)	4	2-104
<i>Número de ingresos en 2017 por paciente</i>		2	1	1-10
<i>Persona de apoyo</i>				
FAMILIA:	99 (70,7%)			
• Sin especificar	32 (22,9%)			
• Cónyuge	24 (17,1%)			
- mujer	17 (12,1%)			
- hombre	7 (5%)			
• Hermano/a	2 (1,4%)			
- mujer	1 (0,7%)			
- hombre	1 (0,7%)			
• Hijos/as	39 (27,9%)			
- hija	24 (17,1%)			
- hijas	2 (1,4%)			
- hijo	9 (6,4%)			
- hijos	4 (2,9%)			
• Nuera	1 (0,7%)			
• Prima	1 (0,7%)			

NO FAMILIA	4 (2,8%)			
	1 (0,7%)			
• Servicios sociales	1 (0,7%)			
• Tutor de residencia	2 (1,4%)			
• Cuidadores	1 (0,7%)			
- hombre	1 (0,7%)			
- mujer	1 (0,7%)			
ACOMPañANTE	3 (2,1%)			
NO TIENE (PERSONA SOLA)	33 (23,6%)			
NO SE RECOGE				
<i>Persona de apoyo (género)</i>				
<i>Mujeres</i>	47 (33,6%)			
<i>Hombres</i>	23 (16,4%)			
<i>Sin especificar</i>	70 (50%)			
<i>Población</i>				
Rural	69 (49,3%)			
Ciudad	71 (50,7%)			
<i>Lugar convivencia antes del ingreso</i>				
Domicilio	59 (42,1%)			
Residencias	18 (12,9%)			
Desconocido	4 (12,9%)			
No se recoge	59 (42,1%)			
<i>Destino al alta</i>				
Exitus	113 (80,7%)			
Domicilio	26 (18,6%)			
Residencia	1 (0,7%)			

Tabla 6: Patologías de los y las pacientes

PATOLOGÍA	FRECUENCIA(%)
ONCOLÓGICA	44 (31,4%)
CA PULMÓN	11 (7,9%)
CA DIGESTIVO	6 (4,3%)
CA PRÓSTATA	5 (3,6%)
CA HÍGADO	5 (3,6%)
CA MAMA	4 (2,9%)
CA VEJIGA	4 (2,9%)
CA ÚTERO	3 (2,1%)
CA OVARIO	1 (0,7%)
CA RENAL	1 (0,7%)
GLIOBLASTOMA	1 (0,7%)
NEO CEREBRO	1 (0,7%)
CA COLON	1 (0,7%)
CA PÁNCREAS	1 (0,7%)
METÁSTASIS	33 (23,6%)
HEMATOLÓGICA	21 (15%)
LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA	5 (3,6%)
MIELOMA MÚLTIPLE	4 (2,9%)
LINFOMA DE CÉLULAS B	3 (2,1%)
SÍNDROME MIELODISPLÁSICO	2 (1,4%)
LEUCEMIA MIELOBLÁSTICA AGUDA	2 (1,4%)
LEUCEMIA DE CÉLULAS PLASMÁTICA	1 (0,7%)
LEUCEMIA ERITROIDE AGUDA	1 (0,7%)
LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA	1 (0,7%)
LINFOMA HODGKIN	1 (0,7%)
PANCITOPENIA	1 (0,7%)
OTRAS AFECCIONES	75 (53,6%)
INSUFICIENCIA CARDIACA	18 (12,9%)
FRACTURA DE FÉMUR	6 (4,3%)
INSUFICIENCIA RENAL	6 (4,3%)
NEUMONÍA	5 (3,6%)
ATEROSCLEROSIS EEII	4 (2,9%)
CIRROSIS HEPÁTICA	4 (2,9%)
HEMORRAGIA DIGESTIVA	4 (2,9%)
OSTEOPOROSIS	3 (2,1%)
SEPSIS POR ITU	3 (2,1%)
INFARTO CEREBRAL	2 (1,4%)
DIABETES MELLITUS 2	2 (1,4%)
EPOC	2 (1,4%)
FIBRILACIÓN AURICULAR	2 (1,4%)
SHOCK HIPOVOLÉMICO	1 (0,7%)
ÚLCERA DUODENAL	1 (0,7%)
ANEURISMA	1 (0,7%)
ARTRITIS REUMATOIDE	1 (0,7%)
HEMORRAGIA SUBDURAL	1 (0,7%)
HEMATURIA MACROSCÓPICA	1 (0,7%)
FRACTURA HÚMERO	1 (0,7%)
FRACASO MULTIORGÁNICO	1 (0,7%)
COLANGITIS	1 (0,7%)
COLECISTITIS	1 (0,7%)
DERRAME PLEURAL	1 (0,7%)
DIVERTICULOSIS COLON	1 (0,7%)
EDEMA PULMÓN	1 (0,7%)
ENOLISMO CRÓNICO	1 (0,7%)

Tabla 7: Signos y síntomas que presentaron los y las pacientes

SÍNTOMAS		FRECUENCIA (%)
RESPIRATORIOS		
	Disnea	67 (47,9%)
	Fatiga	44 (31,4%)
	Taquipnea	6 (4,3%)
	Tiraje	4 (2,9%)
	Ortopnea	3 (2,1%)
	Acúmulo de secreciones	3 (2,1%)
	Estertores	2 (1,4%)
	Sibilancias	1 (0,7%)
	Roncus	1 (0,7%)
	Tos	1 (0,7%)
GENERALES		
	Dolor	51 (36,4%)
	Fiebre	31 (22,1%)
	Sangrado	20 (14,3%)
	Astenia	14 (10%)
	Cefalea	14 (10%)
	Edema / anasarca	12 (8,6%)
	Debilidad y cansancio	7 (5%)
	Cambios en el color de la piel	4 (2,9%)
	Prurito	1 (0,7%)
PSICOMOTORES		
	Inquietud	34 (24,3%)
	Agitación	28 (20%)
	Insomnio	15 (10,7%)
	Desorientación	12 (8,6%)
	Mareo	7 (5%)
	Disminución del nivel de consciencia	4 (2,9%)
	Alucinaciones	1 (0,7%)
DIGESTIVOS		
	Náuseas	21 (15%)
	Estreñimiento	17 (12,1%)
	Vómitos	10 (7,1%)
	Disfagia	7 (5%)
	Diarrea	4 (2,9%)
URINARIOS		
	Oliguria, oligoanuria anuria	11 (7,9%)
PSICOLÓGICOS		
	Depresión	5 (3,6%)
	Labilidad emocional	4 (2,9%)

Tabla 8: Características de las transfusiones de hemoderivados, y de la analítica y constantes vitales antes y después de las transfusiones

	N	Media	Moda	Rango
Componente sanguíneo				
Hematíes	474	3,39	2	1-18
Plaquetas	168	1,2		0-34
Plasma	5			0-5
Analítica:				
Hemoglobina pre	139	8,1g/dl	8,1g/dl	3,3-14,1 g/dl
Hemoglobina post	125	9,7 g/dl	10,3 g/dl	6,1-19 g/dl
Hematocrito pre	139	24,33%	23,9%	10,8-41,9%
Hematocrito post	125	28,6%	29,5%	9,1-38,8%
Leucocitos pre	139	10,95 x 10 ⁹ /L	11,20 x 10 ⁹ /L	0,1-41,9 x 10 ⁹ /L
Leucocitos post	125	12,44 x 10 ⁹ /L	7 x 10 ⁹ /L	0-209,2 x 10 ⁹ /L.
Plaquetas pre	139	156,45 ml/mm ³	1) 6 ml/mm ³	1 - 630 ml/mm ³
Plaquetas post	125	152,84 ml/mm ³	2) 235 ml/mm ³ 17 ml/mm ³	2 - 721 ml/mm ³
Constantes				
TAS pre	140	118,54 mmHg	120 mmHg	60-218 mmHg
TAS post	138	121,02 mmHg		55-199 mmHg
TAD pre	140	65,79 mmHg	60 mmHg	38-114 mmHg
TAD post	138	66,93 mmHg		24-110 mmHg
Fc pre	140	82,68 lpm	96 lpm	42-128 lpm
Fc post	138	81,94 lpm	70 lpm	46-138 lpm
SaO2 pre	140	93,97% con 1,31		
SaO2 post	138	O2 94,46% con 1,23l O2		
T^a pre	140	36,3°C	36°C	36,6-38,3°C
T^a post	138	36,5°C		35-39,3°C

Tabla 9: relaciones bivariadas entre las variables sociodemográficas y clínicas, y los componentes sanguíneos transfundidos

CARACTERÍSTICAS SOCIO- DEMOGRÁFICAS		Hematíes	Plaquetas	Hematíes + Plaquetas	Hematíes + Plasma	X ² (p-valor)
<i>EDAD</i>	<i>Hasta 70</i>	21 (15%)	2 (1,4%)	11 (7,9%)	0	20,168 (0,017)
	<i>71-80</i>	22 (15,7%)	1 (0,7%)	4 (2,9%)	1 (0,7%)	
	<i>81-90</i>	50 (35,7%)	0	7 (5%)	0	
	<i>>90</i>	20 (14,3%)	0	0	1 (0,7%)	
	<i>total</i>	113 (80,7%)	3 (2,1%)	22 (15,7%)	2 (1,4%)	
<i>SEXO</i>	<i>Mujer</i>	53 (37,9%)	3 (2,1%)	7 (5%)	1 (0,7%)	5,353 (0,148)
	<i>Hombre</i>	60 (42,9%)	0	15 (10,7%)	1 (0,7%)	
	<i>total</i>	113 (80,7%)	3 (2,1%)	22 (15,7%)	2 (1,4%)	
<i>UNIDAD DE INGRESO</i>						
	Angiología y cirugía vascular	4 (2,9%)	0	0	0	120,857 (0)
	Cirugía	2 (1,4%)	0	0	0	
	Digestivo	7 (5%)	0	0	1 (0,7%)	
	Ginecología	1 (0,7%)	0	0	0	
	Hematología	6 (4,3%)	1 (0,7%)	14 (10%)	0	
	Medicina interna	49 (35%)	0	1 (0,7%)	0	
	Nefrología	3 (2,1%)	0	0	0	
	Neurocirugía	0	1 (0,7%)	0	0	
	Neurología	1 (0,7%)	0	0	0	
	Oncología	25 (17,9%)	1 (0,7%)	5 (3,6%)	0	
	Otorrino	0	0	1 (0,7%)	0	
	Traumatología	10 (7,1%)	0	1 (0,7%)	1 (0,7%)	
	Urología	5 (3,6%)	0	0	0	

Tabla 10 Relaciones bivariadas entre las patologías presentes en los y las pacientes, y el tipo de componente sanguíneo transfundido

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS	Hematías (nº bolsas)	Plaquetas	Hematías + Plaquetas	Hematías + Plasma	X ² (p-valor)
PATOLOGÍA GENERAL			4	2	239,899 (0)
Aneurisma	1 (0,7%)				
Artritis reumatoide	1 (0,7%)				
Aterosclerosis EEII	4 (2,9%)				
Cirrosis hepática	3 (2,1%)			1 (0,7%)	
Colangitis	1 (0,7%)				
Colecistitis	1 (0,7%)				
Derrame pleural	0		1 (0,7%)		
Diabetes mellitus 2	2 (1,4%)				
Diverticulosis colon	1 (0,7%)				
Edema pulmón	0		1 (0,7%)		
Enolismo crónico	1 (0,7%)				
EPOC	2 (1,4%)				
Fibrilacion auricular	2 (1,4%)				
Fracaso multiorgánico	1 (0,7%)				
Fx fémur	5 (3,6%)			1 (0,7%)	
Fx húmero	1 (0,7%)				
Hematuria macroscópica	0		1 (0,7%)		
Hemorragia digestiva	4 (2,9%)				
Hemorragia subdural	0	1 (0,7%)			
IC	18 (12,9%)				
Infarto cerebral	2 (1,4%)				
Insuficiencia renal	6 (4,3%)				
Neumonía	5 (3,6%)				
Osteoporosis	2 (1,4%)				
Sepsis por ITU	3 (2,1%)				
Shock hipovolémico	1 (0,7%)				
Úlcera duodenal	1 (0,7%)				
ONCOLÓGICA	36	0	7	0	
Ca mama	3 (2,1%)	0	1 (0,7%)		
Ca ovario	1 (0,7%)				
Ca próstata	4 (2,9%)		1 (0,7%)		
Ca renal	1 (0,7%)				

	Glioblastoma	0	1 (0,7%)			
	Ca digestivo	5 (3,6%)		1 (0,7%)		
	Neo cerebro	1 (0,7%)				
	Ca colon			1 (0,7%)		
	Ca hígado	4 (2,9%)		1 (0,7%)		
	Ca páncreas	1 (0,7%)				
	Ca pulmón	9 (6,4%)		2 (1,4%)		
	Ca útero	3 (2,1%)				
	Ca vejiga	4 (2,9%)				
	<i>HEMATOLÓGICA</i>	6	1	9	0	
	Leucemia células plasmáticas	1 (0,7%)				
	Leucemia eritroide aguda	0	1 (0,7%)			
	Leucemia linfocítica crónica	2 (1,4%)		3 (2,1%)		
	Leucemia mieloblástica aguda	1 (0,7%)		1 (0,7%)		
	Leucemia mieloide crónica			1 (0,7%)		
	Linfoma células B	2 (1,4%)		1 (0,7%)		
	Linfoma Hodgkin			1 (0,7%)		
	Mieloma múltiple	2 (1,4%)		2 (1,4%)		
	Pancitopenia	1 (0,7%)				
	Síndrome mielodisplásico			2 (1,4%)		
	<i>METÁSTASIS</i>					
	Si	25 (17,9%)	1 (0,7%)	7 (5%)	0	1,737
	No	88 (62,9%)	2 (1,4%)	15 (10,7%)	2 (1,4%)	(0,629)

Tabla 11: Relaciones entre los signos y síntomas registrados en las HC, y el tipo de componente transfundido

SINTOMATOLOGÍA	HEMATÍES	PLAQUETAS	HEMATÍES + PLAQUETAS	HEMATÍES + PLASMA	X² (p-valor)
Dolor	44 (31,4%)	1 (0,7%)	6 (4,3%)	0	2,262 (0,520)
Disnea	53 (37,9%)	0	13 (9,3%)	1 (0,7%)	3,911 (0,271)
Fatiga	37 (26,4%)	0	7 (5%)	0	2,384 (0,497)
Inquietud	24 (17,1%)	1 (0,7%)	9 (6,4%)	0	4,652 (0,199)
Agitación	24 (17,1%)	0	4 (2,9%)	0	1,404 (0,705)
Desorientación	8 (5,7%)	0	3 (2,1%)	1 (0,7%)	5,703 (0,127)
Náuseas	15 (10,7%)	0	6 (4,3%)	0	3,745 (0,290)
Vómitos	9 (6,4%)	0	1 (0,7%)	0	0,723 (0,868)
Fiebre	18 (12,9%)	1 (0,7%)	12 (8,6%)	0	16,716 (0,001)
Estreñimiento	14 (10%)	0	3 (2,1%)	0	0,743 (0,863)
Sangrado	18 (12,9%)	1 (0,7%)	1 (0,7%)	0	3,176 (0,365)
Diarrea	3 (2,1%)	0	1 (0,7%)	0	0,626 (0,996)
Astenia	8 (5,7%)	1 (0,7%)	5 (3,6%)	0	7,067 (0,070)
Mareo	6 (4,3%)	0	1 (0,7%)	0	0,296 (0,961)
Cefalea	8 (5,7%)	1 (0,7%)	5 (3,6%)	0	7,067 (0,070)
Insomnio	12 (8,6%)	0	3 (2,1%)	0	0,797 (0,850)
Depresión	4 (2,9%)	0	1 (0,7%)	0	0,246 (0,970)
Labilidad emocional	4 (2,9%)	0	0	0	0,984 (0,805)
Alucinaciones	1 (0,7%)	0	0	0	0,241 (0,971)
Debilidad y cansancio	2 (1,4%)	1 (0,7%)	4 (2,9%)	0	15,705 (0,001)
Cambios en el color de la piel	4 (2,9%)	0	0	0	1,239 (0,975)
Oliguria, oligoanuria, anuria	10 (7,1%)	0	1 (0,7%)	0	0,913 (0,822)
Tiraje	4 (2,9%)	0	0	0	0,984 (0,805)
Ortopnea	2 (1,4%)	1 (0,7%)	0	0	14,519 (0,002)
Estertores	2 (1,4%)	0	0	0	0,485 (0,922)
Sibilancias	1 (0,7%)	0	0	0	0,241 (0,971)
Roncus	1 (0,7%)	0	0	0	0,241 (0,971)
Disminución del nivel de consciencia	4 (2,9%)	0	0	0	0,984 (0,805)
Disfagia	6 (4,3%)	0	1 (0,7%)	0	0,296 (0,961)
Acumulo de secreciones	3 (2,1%)	0	0	0	0,733 (0,866)
Taquipnea	6 (4,3%)	0	0	0	1,498 (0,683)
Edema y anasarca	11 (7,9%)	0	1 (0,7%)	0	1,119 (0,773)
Prurito	1 (0,7%)	0	0	0	0,241 (0,971)
Tos	0	0	1 (0,7%)	0	5,402 (0,145)

Tabla 12: Relaciones entre las constantes vitales medidas antes y después de las transfusiones, y los hemoderivados transfundidos

CONSTANTES VITALES	HEMATÍES	PLAQUETAS	HEMATÍES + PLAQUETAS	HEMATÍES + PLASMA	X ² (p-valor)
<i>PRE-TAS</i>					
<120	57 (40,7%)	0	13 (9,3%)	1 (0,7%)	6,808 (0,657)
120-129	21 (15%)	1 (0,7%)	5 (3,6%)	0	
130-139	13 (9,3%)	1 (0,7%)	2 (1,4%)	0	
>140	22 (15,7%)	1 (0,7%)	2 (1,4%)	1 (0,7%)	
<i>PRE-TAD</i>					
<80	93 (66,4%)	1 (0,7%)	20 (14,3%)	1 (0,7%)	29,176 (0,001)
80	2 (1,4%)	1 (0,7%)	1 (0,7%)	1 (0,7%)	
81-90	12 (8,6%)	0	1 (0,7%)	0	
>90	6 (4,3%)	1 (0,7%)	0	0	
<i>PRE-FC</i>					
<60	15 (10,7%)	0	0	1 (0,7%)	17,683 (0,007)
61-80	49 (35%)	0	4 (2,9%)	0	
>80	49 (35%)	3 (2,1%)	18 (12,9%)	1(0,7%)	
<i>PRE-SaO2</i>					
<90	7 (5%)	0	1 (0,7%)	0	0,714 (0,994)
90-95	60 (42,9%)	2	11 (7,9%)	1 (0,7%)	
>95	46 (32,9%)	1 (0,7%)	10 (7,1%)	1 (0,7%)	
<i>Pre- Temperatura</i>					
<37	96 (68,6%)	2 (1,4%)	19 (13,6%)	2 (1,4%)	5,507 (0,788)
37,1-37,5	12 (8,6%)	1 (0,7%)	1 (0,7%)	0	
37,6-38	3 (2,1%)	0	2 (1,4%)	0	
>38,1	2 (1,4%)	0	0	0	
<i>Post-TAS</i>					
<120	52 (37,1%)	1 (0,7%)	9 (6,4%)	0	8,641 (0,471)
120-129	19 (13,6%)	1 (0,7%)	5 (3,6%)	1 (0,7%)	
130-139	11 (7,9%)	1 (0,7%)	3 (2,1%)	1 (0,7%)	
>140	31 (22,1%)	0	5 (3,6%)	0	
<i>Post-TAD</i>					
<80	88 (62,9%)	1 (0,7%)	14 (10%)	2 (1,4%)	7,448 (0,591)
80	5 (3,6%)	0	2 (1,4%)	0	
81-90	11 (7,9%)	1 (0,7%)	4 (2,9%)	0	
>90	(6,4%)	1 (0,7%)	2 (1,4%)	0	

<i>Post-FC</i>						
<60	11 (7,9%)	0	0	1 (0,7%)	11,288	
61-80	54 (38,6%)	1 (0,7%)	7 (5%)	1 (0,7%)	(0,080)	
>80	48 (34,3%)	2 (1,4%)	15 (23,1%)	0		
<i>Post-SaO2</i>						
<90	7 (5,1%)	0	2 (1,4%)	0	9,471	
90-95	66 (47,8%)	1 (0,7%)	6 (4,3%)	0	(0,149)	
>95	40 (29%)	2 (1,4%)	12 (8,7%)	2 (1,4%)		
<i>Post-Temperatura</i>						
<37	99 (70,7%)	2 (1,4%)	16 (11,4%)	2 (1,4%)	7,348	
37,1-37,5	9 (6,4%)	1 (0,7%)	3 (2,1%)	0	(0,601)	
37,6-38	3 (2,1%)	0	1 (0,7%)	0		
>38,1	2 (1,4%)	0	2 (1,4%)	0		

Tabla 13: Relaciones entre las constantes vitales y los valores de la analítica de sangre, medidos antes de las transfusiones.

	Pre hemoglobina			X ² (p)	Pre hematocrito			X ² (p)	Pre leucocitos			X ² (p)	Pre plaquetas			X ² (p)
	<8	8-10	>10		<36	36-45	>45		<4	4-10	>10		<125	125-300	>300	
PRE-TAS																
<120	32 (23%)	32 (23%)	6 (4,3%)	4,476 (0,613)	67 (47,9%)	2 (1,4%)	2	2,975 (0,812)	15 (10,7%)	29 (20,7%)	27 (19,3%)	8,479 (0,205)	32 (22,9%)	29 (20,7%)	10 (7,1%)	4,631 (0,592)
120-129	17 (12,2%)	8 (5,8%)	2 (1,4%)		27 (19,3%)	0	0		10 (7,1%)	8 (5,7%)	9 (6,4%)		14 (10%)	11 (7,9%)	2 (1,4%)	
130-139	8 (5,8%)	7 (5%)	1 (0,7%)		16 (11,4%)	0	0		1 (0,7%)	8 (5,7%)	7 (5%)		6 (4,3%)	9 (6,4%)	1 (0,7%)	
>140	10 (7,2%)	12 (8,6%)	4 (2,9%)		24 (17,1%)	1 (0,7%)	1 (0,7%)		4 (2,9%)	8 (5,7%)	14 (10%)		8 (5,7%)	13 (9,3%)	5 (3,6%)	
PRE-TAD																
<80	55 (39,6%)	49 (35,3%)	10 (7,2%)	1,458 (0,962)	110 (78,6%)	3 (2,1%)	2 (1,4%)	2,904 (0,821)	26 (18,6%)	46 (32,9%)	43 (30,7%)	11,447 (0,075)	49 (35%)	50 (35,7%)	16 (11,4%)	3,083 (0,798)
80	3 (2,2%)	2 (1,4%)	0		5 (3,6%)	0	0		3 (2,1%)	1 (0,7%)	1 (0,7%)		3 (2,1%)	1 (0,7%)	1 (0,7%)	
81-90	6 (4,3%)	5 (3,6%)	2 (1,4%)		12 (8,6%)	0	1 (0,7%)		1 (0,7%)	3 (2,1%)	9 (6,4%)		5 (3,6%)	7 (5%)	1 (0,7%)	
>90	3 (2,2%)	3 (2,2%)	1 (0,7%)		7 (5%)	0	0		0	3 (2,1%)	4 (2,9%)		3 (2,1%)	4 (2,9%)	0	
PRE-FC																
<60	9 (6,5%)	7 (5%)	0	4,873 (0,301)	16 (11,4%)	0	0	5,540 (0,236)	1 (0,7%)	10 (7,1%)	5 (3,6%)	12,468 (0,014)	4 (2,9%)	10 (7,1%)	2 (1,4%)	7,665 (0,105)
61-80	20 (14,4%)	25 (18%)	7 (5%)		49 (35%)	1 (0,7%)	3 (2,1%)		7 (5%)	24 (17,1%)	22 (15,7%)		18 (12,9%)	26 (18,6%)	9 (6,4%)	
>80	38 (27,3%)	27 (19,4%)	6 (4,3%)		69 (49,3%)	2 (1,4%)	0		22 (15,7%)	19 (13,6%)	30 (21,4%)		38 (21,1%)	26 (18,6%)	7 (5%)	
PRE-SaO2																
<90	3 (2,2%)	4 (2,9%)	0	1,138 (0,888)	7 (5%)	0	1 (0,7%)	5,198 (0,268)	1 (0,7%)	2 (1,4%)	5 (3,6%)	3,731 (0,444)	1 (0,7%)	5 (3,6%)	2 (1,4%)	6,912 (0,141)
90-95	36 (25,9%)	31 (22,3%)	7 (5%)		72 (51,4%)	1 (0,7%)	1 (0,7%)		14 (10%)	27 (19,3%)	33 (23,6%)		28 (20%)	35 (25%)	11 (7,9%)	
>95	28 (20,1%)	24 (17,3%)	6 (4,3%)		55 (39,3%)	2 (1,4%)	1 (0,7%)		15 (10,7%)	24 (17,1%)	19 (13,6%)		31 (22,1%)	22 (15,7%)	5 (3,6%)	
Pre- Tª																
<37	59 (42,4%)	47 (33,8%)	12 (8,6%)	4,310 (0,635)	113 (80,7%)	3 (2,1%)	3 (2,1%)	1,106 (0,981)	23 (16,4%)	48 (34,3%)	48 (34,3%)	4,970 (0,548)	51 (36,4%)	53 (37,9%)	15 (10,7%)	5,202 (0,518)
37,1-37,5	6 (4,3%)	7 (5%)	1 (0,7%)		14 (10%)	0	0		4 (2,9%)	3 (2,1%)	7 (5%)		7 (5%)	4 (2,9%)	3 (2,1%)	
37,6-38	2 (1,4%)	3 (2,2%)	0		5 (3,6%)	0	0		2 (1,4%)	2 (1,4%)	1 (0,7%)		2 (1,4%)	3 (2,1%)	0	
>38,1	0	2 (1,4%)	0		2 (1,4%)	0	0		1 (0,7%)	0	1 (0,7%)		0	2 (1,4%)	0	

Tabla 14: Relaciones entre las constantes vitales y los valores de la analítica de sangre, medidos después de las transfusiones.

	Post hemoglobina			X ² (p)	Post hematocrito			X ² (p)	Post leucocitos			X ² (p)	Post plaquetas			X ² (p)
	<80	8-10	>10		<36	36-45	>45		<40	4-10	>10		<125	125-300	>300	
Post-TAS																
<120	13 (10,4%)	21 (16,8%)	21 (16,8%)	6,733 (0,346)	48 (34,3%)	5 (3,6%)	9 (6,4%)	2,459 (0,873)	7 (5%)	22 (15,7%)	33 (23,6%)	3,060 (0,801)	27 (19,3%)	25 (17,9%)	10 (7,1%)	5,182 (0,521)
120-129	3 (2,4%)	11 (8,8%)	10 (8%)		22 (15,7%)	2 (1,4%)	2 (1,4%)		6 (4,3%)	9 (6,4%)	11 (7,9%)		12 (8,6%)	9 (6,4%)	5 (3,6%)	
130-139	1 (0,8%)	6 (4,8%)	7 (5,6%)		13 (9,3%)	0	3 (2,1%)		3 (2,1%)	7 (5%)	6 (4,3%)		7 (5%)	5 (3,6%)	4 (2,9%)	
>140	3 (2,4%)	10 (8%)	19 (15,2%)		28 (20%)	3 (2,1%)	5 (3,6%)		5 (3,6%)	13 (9,3%)	18 (12,9%)		9 (6,4%)	17 (12,1%)	10 (7,1%)	
Post-TAD																
<80	16 (12,8%)	37 (29,6%)	42 (33,6%)	6,266 (0,394)	86 (61,4%)	7 (5%)	12 (8,6%)	4,415 (0,621)	16 (11,4%)	42 (30%)	47 (33,6%)	7,236 (0,3)	43 (30,7%)	43 (30,7%)	19 (13,6%)	5,770 (0,449)
80	0	3 (2,4%)	3 (2,4%)		5 (3,6%)	0	2 (1,4%)		0	2 (1,4%)	5 (3,5%)		1 (0,7%)	3 (2,1%)	3 (2,1%)	
81-90	1 (0,8%)	7 (5,6%)	6 (4,8%)		12 (8,6%)	1 (0,7%)	3 (2,1%)		4 (2,9%)	5 (3,6%)	7 (5%)		8 (5,7%)	4 (2,9%)	4 (2,9%)	
>90	3 (2,4%)	1 (0,8%)	6 (4,8%)		8 (5,7%)	2 (1,4%)	2 (1,4%)		1 (0,7%)	2 (1,4%)	9 (6,4%)		3 (2,1%)	6 (4,3%)	3 (2,1%)	
Post-FC																
<60	1 (0,8%)	2 (1,6%)	8 (6,4%)	4,874 (0,3)	11 (7,9%)	0	1 (0,7%)	3,397 (0,494)	2 (1,4%)	6 (4,3%)	4 (2,9%)	12,975 (0,011)	3 (2,1%)	6 (4,3%)	3 (2,1%)	8,950 (0,062)
61-80	8 (6,4%)	21 (16,8%)	27 (21,6%)		50 (35,7%)	3 (2,1%)	10 (7,1%)		4 (2,9%)	30 (21,4%)	29 (20,7%)		19 (13,6%)	32 (22,9%)	12 (8,6%)	
>80	11 (8,8%)	25 (20%)	22 (17,6%)		50 (35,7%)	7 (5%)	8 (5,7%)		15 (10,7%)	15 (10,7%)	35 (25%)		33 (23,6%)	18 (12,9%)	14 (10%)	
Post-SaO2																
<90	1 (0,8%)	3 (2,4%)	5 (4%)	5,277 (0,260)	7 (5,1%)	2 (1,4%)	0	5,291 (0,259)	3 (2,2%)	2 (1,4%)	4 (2,9%)	7,151 (0,128)	5 (3,6%)	3 (2,2%)	1 (0,7%)	8,359 (0,079)
90-95	7 (5,6%)	24 (19,2%)	34 (27,2%)		57 (41,3%)	6 (4,3%)	10 (7,2%)		8 (5,8%)	24 (17,4%)	41 (29,7%)		21 (15,2%)	36 (26,1%)	16 (11,6%)	
>95	12 (9,6%)	21 (16,8%)	18 (14,4%)		47 (34,1%)	2 (1,4%)	7 (5,1%)		10 (7,2%)	25 (18,1%)	21 (15,2%)		29 (21%)	17 (12,3%)	10 (7,2%)	
Post-Temperatura																
<37	16 (12,8%)	37 (29,6%)	53 (42,4%)	9,747 (0,136)	92 (65,7%)	10 (7,1%)	17 (12,1%)	9,439 (0,150)	15 (10,7%)	44 (31,4%)	60 (42,9%)	7,492 (0,278)	43 (30,7%)	50 (35,7%)	26 (18,6%)	11,138 (0,084)
37,1-37,5	2 (1,6%)	8 (6,4%)	3 (2,4%)		13 (9,3%)	0	0		4 (2,9%)	6 (4,3%)	3 (2,1%)		9 (6,4%)	3 (2,1%)	1 (0,7%)	
37,6-38	1 (0,8%)	3 (2,4%)	0		4 (2,9%)	0	0		1 (0,7%)	1 (0,7%)	2 (1,4%)		3 (2,1%)	1 (0,7%)	0	
>38,1	1 (0,8%)	0	1 (0,8%)		2 (1,4%)	0	2 (1,4%)		1 (0,7%)	0	3 (2,1%)		0	2 (1,4%)	2 (1,4%)	

Tabla 15 Prueba T para muestras relacionadas de los valores analíticos y las constantes vitales medidas antes y después de las transfusiones

PRUEBA T para muestras relacionadas										
	N	MEDIA	DESV TÍPICA	ERROR TÍPICO MEDIA	CORRELACIÓN (p)	MEDIA	DESV TÍPICA	ERROR TÍPICO MEDIA	IC 95%	T (p bilateral)
<i>Hemoglobina</i>										
<i>Pre</i>	125	8,15	1,57	0,14	0,307 (0)	-1,6	1,95	,17	-1,95; -1,26	-9,19 (0)
<i>Post</i>	125	9,76	1,73	0,15						
<i>Hematocrito</i>										
<i>Pre</i>	125	24,34	,32210	4,81	0,388 (0)	-4,28	5,51	0,49	-5,25;-3,3	-8,67 (0)
<i>Post</i>	125	28,62	0,70732	5,14						
<i>Leucocitos</i>								0,44		
<i>Pre</i>	125	11,18	17,41	1,55	0,971 (0)	-1,26	5,02		-2,15; -,37	-2,8 (0,006)
<i>Post</i>	125	12,44	19,73	1,76						
<i>Plaquetas</i>										
<i>Pre</i>	125	159,06	125,98	11,268	0,917	6,224	50,757	4,54	-2,762; 15,21	1,37 (0,173)
<i>Post</i>	125	152,84	122,596	10,957						
<i>TAS</i>										
<i>Pre</i>	138	118,86	25,165	2,142	0,498 (0)	-2,159	25,395	2,162	-6,434; 2,115	-,99 (0,320)
<i>Post</i>	138	121,02	25,521	2,173						
<i>TAD</i>										
<i>Pre</i>	138	65,86	14,74	1,25	0,569 (0)	-1,072	13,92	1,185	-3,41; 1,27	-,905 (0,367)
<i>Post</i>	138	66,93	15,23	1,29						
<i>FC</i>										
<i>Pre</i>	138	82,35	18,95	1,61	0,648 (0)	0,406	15,68	1,336	-2,23; 3,04	0,304 (0,762)
<i>Post</i>	138	81,94	18,43	1,56						
<i>SaO2</i>										
<i>Pre</i>	138	94,04	8,18	0,7	0,182 (0,033)	-,42	8,32	0,708	-1,82; 0,98	-,59 (0,554)
<i>Post</i>	138	94,46	3,61	0,3						
<i>Temperatura</i>										
<i>Pre</i>	138	36,31	2,6	0,22	-,076 (0,375)	-,21	2,71	0,23	-,66; 0,24	-,923 (0,358)
<i>Post</i>	138	36,52	0,58	0,05						

Tabla 16 relaciones bivariadas de las características sociodemográficas y clínicas de los y las pacientes, con las cuestiones éticas

EDAD	INFORMACIÓN AL PACIENTE			LET			NO-RCP			SEDACIÓN		
	SI	NO	X ²	SI	NO	X ²	SI	NO	X ²	SI	NO	X ²
	N (%)	N (%)	(p-valor)	N (%)	N (%)	(p-valor)	N (%)	N (%)	(p-valor)	N (%)	N (%)	(p-valor)
Hasta 70	17 (12,1%)	17 (12,1%)	30,805	25 (17,8%)	9 (6,4%)	7,104	26 (18,5%)	8 (5,7%)	4,449	17 (12,1%)	17 (12,1%)	6,143
71-80	8 (5,7%)	20 (14,2%)	(0)	15 (10,7%)	13 (9,2%)	(0,0609)	17 (12,1%)	11 (7,8%)	(0,217)	11 (7,8%)	17 (12,1%)	(0,105)
81-90	4 (2,8%)	53 (37,9%)		31 (22,1%)	26 (18,5%)		31 (22,1%)	26 (18,5%)		18 (12,8%)	39 (27,8%)	
>90	0	21 (15%)		8 (5,7%)	13 (9,2%)		13 (9,2%)	8 (5,7%)		4 (2,8%)	17 (12,1%)	
SEXO	SI	NO	X ²	SI	NO	X ²	SI	NO	X ²	SI	NO	X ²
	N (%)	N (%)	(p-valor)	N (%)	N (%)	(p-valor)	N (%)	N (%)	(p-valor)	N (%)	N (%)	(p-valor)
Mujer	14 (10%)	50 (35,7%)	0,097	36 (25,7%)	28 (20%)	0,002	42 (30%)	22 (15,7%)	0,608	24 (17,14%)	40 (28,5%)	0,164
Hombre	15 (10,7%)	61 (43,5%)	(0,835)	43 (30,7%)	33 (23,5%)	(0,969)	45 (32,1%)	31 (22,1%)	(0,486)	26 (18,5%)	50 (35,7%)	(0,725)
Total	29 (20,7%)	111 (79,3%)		79 (56,4%)	61 (43,6%)		87 (62,1%)	53 (37,9%)		50 (35,7%)	90 (64,3%)	
PATOLOGÍA	SI	NO	X ²	SI	NO	X ²	SI	NO	X ²	SI	NO	X ²
	N (%)	N (%)	(p-valor)	N (%)	N (%)	(p-valor)	N (%)	N (%)	(p-valor)	N (%)	N (%)	(p-valor)
General	6 (4,2%)	70 (50%)		35 (25%)	41 (29,2%)		43 (30,7%)	33 (23,5%)		25 (17,8%)	51 (36,4%)	
Oncológica	16 (11,4%)	27 (19,2%)	17,457	28 (20%)	15 (19,7%)	6,821	27 (19,2%)	16 (11,5%)	3,443	15 (10,7%)	28 (20%)	0,686
Hematológica	6 (4,2%)	10 (7,1%)	(p<0,001)	12 (8,5%)	4 (2,8%)	(0,033)	13 (9,2%)	3 (2,1%)	(0,179)	7 (5%)	9 (6,4%)	(0,709)
total	28 (20,7%)	107 (79,3%)		75 (55,6%)	60 (44,4%)		83 (61,5%)	52 (38,5%)		47 (34,8%)	88 (65,2%)	
PROCEDENCIA	SI	NO	X ²	SI	NO	X ²	SI	NO	X ²	SI	NO	X ²
	N (%)	N (%)	(p-valor)	N (%)	N (%)	(p-valor)	N (%)	N (%)	(p-valor)	N (%)	N (%)	(p-valor)
Ciudad	20 (14,2%)	51 (36,4%)		40 (28,5%)	31 (22,1%)		42 (30%)	29 (20,7%)		22 (15,7%)	49 (35%)	
Rural	9 (6,4%)	60 (42,8%)	4,875	39 (27,8%)	30 (21,4%)	0	45 (32,1%)	24 (17,1%)	0,547	28 (20%)	41 (29,2%)	1,403
total	29 (20,7%)	111 (79,3%)	(0,037)	79 (56,4%)	61 (43,6%)	(0,983)	87 (62,1%)	53 (37,9%)	(0,490)	50 (35,7%)	90 (64,3%)	(0,290)
SINTOMATOLOGÍA	SI	NO	X ²	SI	NO	X ²	SI	NO	X ²	SI	NO	X ²
	N (%)	N (%)	(p-valor)	N (%)	N (%)	(p-valor)	N (%)	N (%)	(p-valor)	N (%)	N (%)	(p-valor)

GENERALES												
DOLOR	11 (7,8%)	40 (28,57%)	6,085	28 (20%)	23 (16,42%)	0,076 ^a	29 (20,7%)	22 (15,7%)	6,695	15 (10,7%)	36 (25,7%)	1,388 ^a
<i>Si</i>	18 (12,8%)	71 (50,71%)	(0,193)	51 (36,42%)	38 (27,1%)	(0,860)	58 (41,4%)	31 (22,1%)	(0,153)	35 (25%)	54 (38,5%)	(0,274)
<i>No</i>												
FIEBRE	11 (7,8%)	20 (14,28%)	7,334	19 (13,57%)	12 (8,5%)	0,383 ^a	22 (15,7%)	9 (6,4%)	1,318 ^a	16 (11,4%)	15 (10,7%)	4,384 ^a
<i>Si</i>	18 (12,8%)	91 (65%)	(0,119)	60 (42,85%)	49 (35%)	(0,682)	65 (46,4%)	44 (31,4%)	(0,298)	34 (24,2%)	75 (53,5%)	(0,055)
<i>No</i>												
SANGRADO	4 (2,8%)	16 (11,4%)	13,129	10 (7,14%)	10 (7,1%)	0,392 ^a	11 (7,8%)	9 (6,4%)	0,506 ^a	5 (3,5%)	15 (10,7%)	1,167 ^a
<i>Si</i>	25 (17,8%)	95 (67,8%)	(0,011)	69 (49,28%)	51 (36,4%)	(0,628)	76 (54,3%)	44 (31,4%)	(0,469)	45 (32,1%)	75 (53,5%)	(0,324)
<i>No</i>												
RESPIRATORIO												
DISNEA												
<i>Si</i>	12 (8,5%)	55 (39,2%)	2,041	43 (30,7%)	24 (17,1%)	3,139 ^a	48 (34,2%)	19 (13,5%)	4,928 ^a	32 (22,8%)	35 (25%)	8,122 ^a
<i>No</i>	17 (12,1%)	54 (38,5%)	(0,728)	36 (25,7%)	37 (26,4%)	(0,089)	39 (27,8%)	34 (24,2%)	(0,036)	18 (12,8%)	55 (39,2%)	(0,005)
FATIGA												
<i>Si</i>	10 (7,1%)	34 (24,2%)	4,176	22 (15,7%)	22 (15,7%)	2,527	22 (15,7%)	22 (15,7%)	5,991	11 (7,8%)	33 (23,5%)	3,935
<i>No</i>	19 (13,5%)	77 (55%)	(0,730)	57 (40,7%)	39 (27,8%)	(0,283)	65 (46,4%)	31 (22,1%)	(0,044)	39 (27,8%)	57 (40,7%)	(0,140)
PSICOMOTORES												
INQUIETUD												
<i>Si</i>	10 (7,1%)	24 (17,1%)	7,275	22 (15,7%)	12 (8,5%)	1,251 ^a	24 (17,1%)	10 (7,1%)	1,361 ^a	15 (10,7%)	19 (13,5%)	1,381 ^a
<i>No</i>	19 (13,5%)	87 (62,1%)	(0,122)	57 (40,7%)	49 (35%)	(0,322)	63 (45%)	43 (30,7%)	(0,311)	35 (25%)	71 (50,7%)	(0,304)
AGITACIÓN												
<i>Si</i>	1 (0,7%)	27 (19,2%)	7,798	16 (11,4%)	12 (8,5%)	0,007 ^a	16 (11,4%)	12 (8,5%)	0,372 ^a	9 (6,4%)	19 (13,5%)	0,194 ^a
<i>No</i>	28 (20%)	84 (60%)	(0,099)	63 (45%)	49 (35%)	(1)	71 (50,7%)	41 (29,2%)	(0,664)	41 (29,2%)	71 (50,7%)	(0,826)
DIGESTIVOS												
NÁUSEAS												
<i>Si</i>	7 (5%)	14 (10%)	3,550	13 (9,2%)	8 (5,7%)	0,301 ^a	14 (10%)	7 (5%)	0,215 ^a	10 (7,1%)	11 (7,8%)	1,525 ^a

	<i>No</i>	22 (15,7%)	97 (69,2%)	(0,470)	66 (47,1%)	53 (37,8%)	(0,640)	73 (52,1%)	46 (32,8%)	(0,808)	40 (28,5%)	79 (56,4%)	(0,227)
ESTREÑIMIENTO													
	<i>Si</i>	5 (3,5%)	12 (8,5%)	10,158	9 (6,4%)	8 (5,7%)	0,096 ^a	11 (7,8%)	6 (4,2%)	0,054 ^a	6 (4,2%)	11 (7,8%)	0,001 ^a
	<i>No</i>	24 (17,1%)	99 (70,7%)	(0,038)	70 (50%)	53 (37,8%)	(0,798)	76 (54,2%)	47 (33,5%)	(1)	44 (31,4%)	79 (56,4%)	(1)
PSICOLÓGICOS													
DEPRESIÓN													
	<i>Si</i>	1 (0,7%)	4 (2,8%)	0,922	1 (0,7%)	4 (2,8%)	2,799 ^a	2 (1,4%)	3 (2,1%)	1,081 ^a	2 (1,4%)	3 (2,1%)	0,041 ^a
	<i>No</i>	28 (20%)	107 (76,4%)	(0,921)	78 (55,7%)	57 (40,7%)	(0,167)	85 (60,7%)	50 (35,7%)	(0,367)	48 (34,2%)	87 (62,1%)	(1)
LABILIDAD													
	<i>Si</i>	1 (0,7%)	3 (2,1%)	0,688	1 (0,7%)	3 (2,1%)	1,654 ^a	0	4 (2,8%)	6,759 ^a	0	4 (2,8%)	2,288 ^a
	<i>No</i>	28 (20%)	108 (77,1%)	(0,953)	78 (55,7%)	58 (41,4%)	(0,318)	87 (62,1%)	49 (35%)	(0,019)	50 (35,7%)	86 (61,4%)	(0,297)
URINARIOS													
OLIGURIA													
	<i>Si</i>	1 (0,7%)	10 (7,1%)	1,706	6 (4,2%)	5 (3,5%)	0,017 ^a	7 (5%)	4 (2,8%)	0,011 ^a	7 (5%)	4 (2,8%)	4,054 ^a
	<i>No</i>	28 (20%)	101 (72,1%)	(0,790)	73 (52,1%)	56 (40%)	(1)	80 (57,1%)	49 (35%)	(1)	43 (30,7%)	86 (61,4%)	(0,055)

Tabla 17: Relaciones entre las cuestiones éticas registradas en la HC y los hemoderivados transfundidos

<i>CUESTIONES ÉTICAS</i>		<i>Hematíes (n° bolsas)</i>	<i>Plaquetas</i>	<i>Hematíes + Plaquetas</i>	<i>Hematíes + Plasma</i>	<i>X² (p-valor)</i>
<i>Información al paciente</i>	Si	22 (15,7%)	1 (0,7%)	6 (4,3%)	0	1,496 (0,683)
	No	91 (65%)	2 (1,4%)	16 (11,4%)	2 (1,4%)	
	Total	113 (80,7%)	3 (2,1%)	22 (15,7%)	2 (1,4%)	
<i>LET</i>	Si	58 (41,4%)	3 (2,1%)	17 (12,1%)	1 (0,7%)	7,434 (0,059)
	No	55 (39,3%)	0	5 (3,6%)	1 (0,7%)	
	total	113 (80,7%)	3 (2,1%)	22 (15,7%)	2 (1,4%)	
<i>NO-RCP</i>	Si	64 (45,7%)	3 (2,1%)	19 (13,6%)	1 (0,7%)	8,895 (0,031)
	No	49 (35%)	0	3 (2,1%)	1 (0,7%)	
	Total	113 (80,7%)	3 (2,1%)	22 (15,7%)	2 (1,4%)	
<i>Sedación</i>	Si	35 (25%)	1 (0,7%)	14 (10%)	0	9,695 (0,021)
	No	78 (55,7%)	2 (1,4%)	8 (5,7%)	2 (1,4%)	
	Total	113 (80,7%)	3 (2,1%)	22 (15,7%)	2 (1,4%)	

Tabla 18: Pruebas realizadas a los y las pacientes, y precio de las mismas.

PRUEBA O TRATAMIENTO	CANTIDAD	PRECIO € (Lugar en superíndice)	TOTAL €	TOTAL	
ANÁLISIS					
Sangre	1325	180 ¹	238.500	532.209,68	
Hemocultivos	230				
Orina	19				
Orina de 24h	1				
Urocultivo	89				
Coprocultivo	22				
Sangre oculta en heces	4				
Frotis respiratorio	31				
Frotis herida	17				
Cultivo punta del catéter	4				
Espuito	30	161,84 ¹	4.855,2		
ENDOSCOPIAS Y P EXPLORATORIAS					
Gastroscopia	7	55,68	389,76		
Colonoscopia	4	87,62	350,48		
Broncoscopia	6	68,32	409,92		
Cistoscopia	1	229,65 ¹	229,65		
ELECTROCARDIOGRAMA	27	98,65 ^{1,2}	2.663,55		
ECOGRAFÍAS					
Ecocardio	6	210,98 ^{1,2}	1.265,88		
Ecodoppler	3	280 ^{1,2}	624		
Eco de abdomen	37	18	666		
Eco cuello	1	18	18		
Eco transesofágica	1	18	18		
Eco cadera	1	18	18		
BIOPSIAS					
Médula ósea	4	32,03	128,12		
Ganglionar	3	32,03	96,09		
Bronquial	2	32,03	64,06		
PAAF	2	463,56 ¹	927,12		
MEDICINA NUCLEAR					
TAC Toraco-abdominal	36	100	3.600		
TAC Cerebral	22	80	1.760		
TAC Abdomen	16	80	1.280		
PET-TAC	2	350	700		
Gammagrafía ósea	6	83	498		
RMN					
Lumbar	4	105	420		
Cerebro	1	105	105		
RX					
Tórax	252	24,79 ^{1,2}	6.247,08		
Pelvis	10	24,79 ^{1,2}	247,9		
Fémur	8	24,79 ^{1,2}	198,32		
Abdomen	47	24,79 ^{1,2}	1.165,13		
Codo	3	24,79 ^{1,2}	74,37		
Hombro	6	24,79 ^{1,2}	148,74		
Lumbar	4	38,63 ^{1,2}	154,52		
INTERVENCIONES Y TÉCNICAS QUIRÚRGICAS					
Prótesis de cadera	8	5.639,54	45.116,32		
RTU	2	1.093,5	2.187		
CPRE	3	950,21 ¹	2.850,63		
COLOSTOMÍA	3	2.804,19	8.412,57		
GASTRECTOMÍA	1				
Amputación	2	21.540,52 ²	43.081,04		

<i>Drenaje biliar</i>	2	2.309,53 ¹	4.619,06	
<i>Pseudoanerisma</i>	3	5.161,27	15.483,81	
<i>Toracocentesis</i>	5	1.049,43 ^{1,2}	5.247,15	
<i>Paracentesis</i>	1	75,7 ¹	75,7	
TRATAMIENTOS ONCOLÓGICOS				
<i>Quimioterapia</i>	20	2.055 ^{1,2}	41.100	
<i>Radioterapia</i>	2	1.159,34 ^{1,2}	2.318,68	
OTROS TRATAMIENTOS Y TÉCNICAS				
<i>Reservorio subcutáneo</i>	14	803,01	11.242,14	
<i>Mantoux</i>	1			
<i>Vía central</i>	3	1.652,23 ^{1,2}	4.956,69	
<i>PICC</i>	4			
<i>Eritropoyetina</i>	1			
<i>Diálisis</i>	1	140	140	
TRANSFUSIONES				
<i>Hematías</i>	474	117,27	55.585,98	77.538
<i>Plaquetas</i>	168	121,84	20.469,12	
<i>Plasma</i>	5	296,58	1.482,9	

1: SGS, Servizo Galego de Saúde

2: SAS, Servicio Andaluz de Salud

Sin especificar: SALUD.

Tabla 20: Relaciones entre las variables sociodemográficas, clínicas y éticas, con los días que estuvieron ingresados/as los y las pacientes y, por tanto, el gasto que generaron al hospital.

		COSTE ESTANCIA (€)				X^2 (p valor)	
		949,52- 3.323,32 € (2-7 días)	3.324,32- 6.646,64 € (8-14 días)	6.647,64- 11.869 € (15-25 días)	11.870- 49.372,04 € (26-104 días)		
EDAD	<70	8	6	10	10	8,314 (0,503)	
	71-80	10	7	5	6		
	81-90	13	17	15	12		
	>90	9	2	4	6		
SEXO	Mujer	22	11	18	13	4,53 (0,21)	
	Hombre	18	21	16	21		
UNIDAD DE INGRESO							
	Angiología y cirugía vascular	1	0	2	1	43,289 (0,188)	
	Cirugía	0	0	1	1		
	Digestivo	1	3	2	2		
	Ginecología	0	0	1	0		
	Medicina interna	9	15	11	15		
	Nefrología	1	0	1	1		
	Neurocirugía	0	0	1	0		
	Neurología	0	0	1	0		
	Oncología	14	7	7	3		
	Otorrino	0	1	0	0		
	Traumatología	6	2	3	1		
	Urología	4	0	0	1		
	Hematología	4	4	4	9		
PATOLOGÍA	General	20	16	20	10		10,106 (0,120)
	Hematológica	4	3	4	9		
	Oncológica	16	13	10	5		
INFORMACIÓN DADA							
	Si	12	7	5	5	3,621 (0,305)	
	No	28	25	29	29		
LET	Si	24	21	19	15	3,408 (0,33)	
	No	16	11	15	19		
NO-RCP	Si	27	21	22	17	2,879 (0,411)	
	No	13	11	12	17		
SEDACIÓN	Si	13	8	16	13	3,780 (0,286)	
	No	27	24	18	21		

ANEXO IV: CURRÍCULUM INVESTIGADOR

Actividades Transversales de la escuela de doctorado:

- Metaanálisis en Ciencias de la Salud y del Deporte. 19/12/2016
- Inglés académico: Ciencias Biomédicas. 17/01/2017 a 16/02/2017
- Estudios feministas y perspectiva de género: propuestas para la investigación. 16/02/2018
- Curso para aprender a escribir y publicar un artículo científico. 10/04/2018 a 16/05/2018
- Aprende a hacer las mejores presentaciones. Campus Iberus. 25/05/2018
- Gestión de referencias bibliográficas con Endnote y su aplicación a la redacción de artículos científicos. 14/12/2018
- Aspectos éticos y normativos en la investigación con seres humanos. 11 a 14/03/2019
- Dialnet como herramienta indispensable para el investigador. Campus Iberus. 02 a 03/04/2019
- El lenguaje inclusivo en la investigación científica. 14/02/2020

Otra formación:

- El papel de la enfermería en el acompañamiento en los procesos de duelo y muerte. Colegio Oficial de Enfermería de Zaragoza. 13/03/2019 a 25/03/2019
- Certificate of Completion for Good Clinical Practices by Nida Clinical Trials Network.

Rotación:

- FOCUSS de rotación con el ESAD: utilización de la vía subcutánea en cuidados paliativos. 14 a 18 de mayo de 2018.

Participación en grupos e investigaciones:

- Estudio en fase III, randomizado, doble ciego y controlado con placebo para evaluar la eficacia y seguridad de AMG 334 en prevención de la migraña. Instituto de investigación sanitaria de Aragón. 1/05/2015 a 31/12/2016.
- Miembro de Grupo de Investigación en cuidados Sector III, Zaragoza: GIIS081.

Publicaciones de la tesis:

- Hernández Bello E, Gasch Gallén A, Tomás Aznar C. Las transfusiones de derivados sanguíneos en pacientes terminales, ¿qué beneficios podemos encontrar? Una revisión sistemática. Med. Paliat. 2020; 26. DOI: 10.20986/medpal.2020.1008/2018
- Hernández Bello E, Gasch Gallén A. ¿Tiene relevancia transfundir hemoderivados a un grupo de pacientes con enfermedad terminal? Resultados de un estudio descriptivo. Gac Sanit.
- Hernández Bello E, Gasch Gallén A. Cuestiones éticas en los registros clínicos de un grupo de pacientes terminales ingresados en un hospital de tercer nivel. Carencias y mejoras. Rev Esp Salud Pública. 2020
- Hernández Bello E, Gasch Gallén A. Study of the expenditure generated in a third level hospital by the admission and the treatments and tests received by patients in the terminal phase. Nurs Econ. 2020.

Publicaciones anteriores a la tesis, o durante el mismo periodo, de parecida o diferente temática:

- Hernández Bello, Estela. La situación actual de la sanidad pública española a la luz de los profesionales: perspectiva de una enfermera. Arch Memoria [en línea]. 2015; (12 fasc. 3). Disponible en <http://www.index-f.com/memoria/12/12304.php>
- Hernández-Bello E, Bueno-Lozano M, Salas-Ferrer P, Sanz-Armunia M. Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos en un hospital de Zaragoza, España. Rev Colomb Cancerol. 2016;20(3):110-16.
- Hernández Bello E, Bakir Laso S. Adaptación a una nueva vida tras perder la visión por un Accidente Cerebrovascular. Arch Memoria [en línea]. 2017; (14 fasc. 1). Disponible en <http://www.index-f.com/memoria/14/14105.php>

- Hernández-Bello E, Castellot-Perales L, Martínez-Pérez E. Antecedentes y comorbilidades presentes en un grupo de pacientes ingresados por accidente cerebrovascular. Nure Inv. 2017; 14(89).
- Hernández-Bello E, Castellot-Perales L, Tomás-Aznar C. Valoración de la disfagia con el test MECV-V en pacientes ingresados tras un ACV. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. 2018. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2018.08.001>
- Hernández-Bello E, Pérez-Domínguez MP, García-Alejandro R, García-Padilla LM, García-García LR. Evolución de heridas crónicas infectadas en un paciente con elefantiasis. Metas Enferm jul/ago 2019; 22(6):66-72. doi: <https://doi.org/10.35667/MetasEnf.2019.22.1003081458>

Participación en congresos, jornadas y seminarios:

- Programa de sesiones para profesionales del equipo de enfermería del HCU módulo I: análisis de los pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos. 4/10/2017
- Programa de sesiones para profesionales del equipo de enfermería del HCU módulo III: valoración de la disfagia con el test MECV-V en pacientes con ACV. 31/01/2018
- Comunicación Oral en el I Encuentro Doctoral Transfronterizo UPPA-UNIZAR. Criterios para la indicación de transfusiones de hemoderivados en pacientes con enfermedad en estado terminal que reciben cuidados paliativos. 16/10/2019
- XIII Jornadas Internacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), y IX Jornadas de la SOGACOPAL. 25 y 26/10/2019. Comunicaciones:
 - o Hernández-Bello E, Gasch-Gallén A. ¿Qué mejoras podemos encontrar al transfundir hemoderivados a un grupo de pacientes en estado terminal?
 - o Hernández-Bello E, Gasch-Gallén A. Ausencia de registro de cuestiones éticas en un grupo de pacientes terminales ingresados/as.
- Próxima participación en el XIII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, que se celebrará en Mallorca el 11, 12 y 13 de junio de 2020.
- Jornada de otoño de SEMES Aragón. 14/11/2019. Poster:

- Salas Ferrer P, Salas Ferrer M, García Tovar M, Alonso Esteban G, Hernández Bello E, Pérez Corral M. Traumatismo abdominal: cuidados enfermeros en el traslado en ambulancia
- I Encuentro de Salud Comunitaria de Aragón y XVIII Jornada de la Red Aragonesa de Proyectos de Promoción de Salud. 27 y 28/11/2019.
Comunicaciones:
 - Hernández Bello E, Salas Ferrer P, Benito Ruiz E, Sánchez Recio R, Cea Vaquero PA, Carreira Serrano A. Protocolo de apoyo al cuidador principal de crónicos.
 - Hernández Bello E, Bello Martínez B, Salas Ferrer P, Benito Ruiz E, Sánchez Recio R, Ortega Poza P. Propuesta de programa de educación para la salud: El TDAH en niños en edad escolar
 - Sánchez Recio R, Hernández Bello E, Benito Ruiz E. Plan Director para la convivencia y mejora de la seguridad escolar en la Provincia de Teruel
- III Congreso virtual en vacunas. MSD Inventig for life. 27/01/2020 a 02/02/2020.
Poster:
 - Hernández-Bello E, Sánchez-Recio R, Benito-Ruiz E, Salas-Ferrer P, Ortega-Poza P, Gasch-Gallén A. Calendario vacunal común en España.
 - Benito-Ruiz E, Alijarde-Lorente R, Sánchez-Recio R, Hernández-Bello E, Salas-Ferrer P, Ortega-Poza P ¿Es correcto vacunar o no?
 - Sánchez-Recio R, Benito-Ruiz E, Hernández-Bello E, Salas-Ferrer P, Ortega-Poza P. Educación para la salud: herramienta básica en la vacunación de internos en prisión.
 - Ortega-Poza P, Hernández-Bello E, Sánchez-Recio R, Benito-Ruiz E, Salas-Ferrer P. Vacuna frente al VPH en niños, algo necesario pero no suficiente.