

Evolución de la opinión de los familiares sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes ancianos

Evolution of the opinion of relatives on the limitation of therapeutic effort in elderly patients.

Gema Navarro-Jiménez,¹ Antonio Blanco-Portillo,¹ Manuel Pérez-Figueras,¹ Elia Pérez-Fernández,² Rebeca García-Caballero,³ María Velasco-Arribas¹

Resumen

OBJETIVOS: Describir la opinión de familiares sobre intervenciones diagnóstico-terapéuticas en pacientes ancianos ingresados en el servicio de Medicina Interna y valorar su evolución tras 12 años.

MATERIALES Y MÉTODOS: Estudio observacional en el que durante 3 meses de 2016 se distribuyó una encuesta a familiares de pacientes mayores de 75 años ingresados en el servicio de Medicina Interna del Hospital Fundación Alcorcón, Madrid, España. Evaluamos su opinión sobre maniobras diagnóstico-terapéuticas puntuando del 1 al 5 el acuerdo (1: nunca y 5: siempre). Describimos diferencias según edad, dependencia, comorbilidad y demencia del paciente y comparamos los resultados con los obtenidos en 2004.

RESULTADOS: Se incluyeron datos de 71 pacientes, 57.7% hombres de 85 ± 6 años. El mayor acuerdo se obtuvo en sueroterapia (89%) y analgesia (84%), el menor en sonda nasogástrica (41%), reingreso (43%) y diagnóstico invasivo (43%). En comparación con 2004, hubo más acuerdo en 2016 con reanimación cardiopulmonar, pruebas invasivas, tratamiento antibiótico vía IV, tratamiento antibiótico vía IV repetida y sueroterapia.

CONCLUSIONES: Los familiares de pacientes se mostraron favorables a realizar maniobras diagnósticas y terapéuticas invasivas, independientemente de la comorbilidad, dependencia y deterioro cognitivo. Esta actitud se mantuvo tras 12 años.

PALABRAS CLAVE: Ancianos; tratamiento antibiótico; cuidados paliativos.

Abstract

OBJECTIVES: To describe the opinion of relatives about diagnostic-therapeutic interventions in elderly patients admitted at Internal Medicine service and to assess evolution after 12 years.

MATERIALS AND METHODS: An observational study in which during 3 months of 2016 a survey was distributed to relatives of patients older than 75 years admitted to Internal Medicine of the Fundación Alcorcón Hospital. We evaluated the opinion about diagnostic-therapeutic procedures, punctuating from 1 to 5 the agreement (1: never and 5: always). We describe differences according to age, dependence, comorbidity and dementia of the patient and compare the results with those obtained in 2004.

RESULTS: Data from 71 patients were included, 57.7% men, 85 ± 6 years old. The greatest agreement was obtained in fluid therapy (89%) and analgesia (84%), the lowest in nasogastric tube (41%), readmission (43%) and invasive diagnosis (43%). Compared to 2004, there was more agreement in 2016 with cardiovascular resuscitation, invasive tests, IV antibiotic therapy, repeated IV antibiotic therapy and serum therapy.

CONCLUSIONS: Family members of patients were favourable to perform invasive diagnostic and therapeutic procedures, independently of comorbidity, dependence and cognitive deterioration. This attitude was maintained after 12 years.

KEYWORDS: Elderly; Antibiotic therapy; Palliative care.

¹ Servicio de Medicina Interna.

² Unidad de investigación.

Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid, España.

³ Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario Infanta Sofía, Madrid, España.

Recibido: 15 de octubre 2019

Aceptado: 3 de febrero 2020

Correspondencia

Gema Navarro Jiménez
gema.nvj@gmail.com

Este artículo debe citarse como:

Navarro-Jiménez G, Blanco-Portillo A, Pérez-Figueras M, Pérez-Fernández E, et al. Evolución de la opinión de los familiares sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes ancianos. Med Int Méx. 2021; 37 (1): 45-55. <https://doi.org/10.24245/mim.v37i1.3596>

ANTECEDENTES

En la práctica clínica diaria es habitual encontrar pacientes de edad avanzada con deterioro cognitivo; en estos pacientes juega un papel importante la disponibilidad o no de instrucciones previas.¹ Según datos del ministerio de Sanidad, en enero de 2019 existían 278,368 inscripciones en el registro nacional de instrucciones previas,² lo que supone solo 0.5% de la población total. De acuerdo con esta cifra, en muchos casos la toma de decisiones recae en los familiares y éstos pueden ser reacios a la adecuación del esfuerzo terapéutico,^{3,4} ya sea por dificultad para asumir la posibilidad de muerte o por sentimientos de culpa.¹ La opinión de los familiares al respecto de la toma de decisiones en pacientes con edad avanzada y deterioro cognitivo se ha evaluado poco^{5,6} hasta el momento. En 2004, en nuestro centro, se llevó a cabo un trabajo⁷ que valoraba el grado de intervención considerado adecuado por los familiares de los pacientes ancianos con distintos grados de demencia o incapacidad, en él, se observó una actitud en su mayor parte intervencionista sin mostrar diferencias en función del deterioro cognitivo y la dependencia de los pacientes.

Desde la conclusión de ese estudio, se ha producido el desarrollo normativo por comunidades autónomas de la Ley de Autonomía del Paciente.⁸ En concreto, en la Comunidad de Madrid, se ha regulado el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario mediante la ley 3/2005⁹ y se ha creado un registro de las mismas. Asimismo, se aprobó recientemente la ley 4/2017¹⁰ de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir.

Por otro lado, en este tiempo se desarrollaron en nuestro centro varias actividades que han dado mayor visibilidad a la toma de decisiones en el final de la vida,¹¹ como la puesta en marcha de una estructura en cuidados paliativos y

el desarrollo de un proyecto de investigación con grupos focales multiprofesionales y con pacientes para evaluar el grado de conocimiento y apego a las instrucciones previas.¹²

A pesar de los avances en el ámbito de la legislación y de la implementación de los cuidados paliativos en los centros sanitarios, aún existe un importante desconocimiento sobre aspectos como la limitación del esfuerzo terapéutico, la existencia de voluntades anticipadas y el significado de éstas¹³ o el uso de los cuidados paliativos,¹⁴ tanto entre los pacientes como entre sus familiares.

Para valorar el efecto de estos cambios legislativos que deberían haber trascendido a la sociedad, diseñamos este estudio. El objetivo es describir la situación actual y la evolución de la opinión de los familiares sobre intervenciones terapéuticas en los pacientes ancianos con distintos grados de demencia, comorbilidad e incapacidad que ingresan al servicio de Medicina Interna.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio prospectivo, descriptivo, llevado a cabo en la Unidad de hospitalización de Medicina Interna en el Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid, España, que cuenta con un área de 150,000 habitantes. Se utilizó el mismo cuestionario del estudio realizado en 2004 en el mismo centro. **Anexo**

Durante los meses de junio, julio y agosto de 2016, se distribuyó en las primeras 24-48 horas del ingreso una encuesta autoadministrada entre los familiares o cuidadores de todos los pacientes mayores de 75 años ingresados en un área de medicina interna; podía ser cumplimentada por ellos mismos o por otra persona designada. Los familiares con alteraciones cognitivas o físicas que impidieran contestar la encuesta estaban

excluidos, aunque no hubo ningún caso. Junto con la encuesta, en todos los casos, se entregó un consentimiento informado en el que se solicitaba autorización para poder acceder a la historia clínica del paciente. Los pacientes sin deterioro cognitivo fueron informados y ellos mismos consintieron; en el caso de pacientes con demencia, fueron sus representantes los que autorizaron.

En la encuesta se invitaba al familiar a evaluar, en una escala ordinal, su opinión acerca de la conveniencia de realizar ciertas maniobras diagnósticas y terapéuticas: reanimación cardiopulmonar (RCP), endoscopia, punción diagnóstica o terapéutica, pruebas de imagen como tomografía computada (TC) o resonancia magnética (RM), transfusión, antibióticos intravenosos (IV), antibióticos intravenosos de forma repetida, sonda nasogástrica (SNG), oxigenoterapia, sueros y analgesia. Se puntuó del 1 al 5 en función de la aceptación expresada para cada una de las intervenciones (nunca, excepcionalmente, no sé, en la mayor parte de circunstancias, siempre), siendo 1 nunca y 5 siempre.

Asimismo, se preguntó sobre el domicilio habitual del paciente (residencia, domicilio con o sin ayuda o domicilio de algún familiar) y el grado de parentesco (hijo/a, nieto/a, cónyuge y otros). Posteriormente, de la historia clínica se recogieron variables demográficas (edad y sexo), variables de comorbilidad necesarias para el cálculo del índice de Charlson¹⁵ (mortalidad esperada al año: 0 puntos, 12%; 1-2 puntos, 26%; 3-4 puntos, 52%; > 5 puntos, 85%), grado de demencia mediante la escala Clinical Dementia Rating¹⁶ (0-4 puntos, demencia leve; 4-15.5 puntos, demencia moderada; > 15 puntos, demencia severa) y grado de dependencia mediante la puntuación en la escala Barthel¹⁷ realizada por enfermería al ingreso (100 puntos, independiente; > 60 dependencia leve; 40-55

dependencia moderada; 20-35 dependencia severa; < 20 dependencia total).

El estudio se realizó de acuerdo con los criterios de buena práctica clínica y la Declaración de Helsinki¹⁸ y fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario Fundación Alcorcón.

Los resultados se expresan como media \pm desviación estándar o mediana para las variables continuas y como porcentajes para las variables cualitativas. Los intervalos de confianza se han calculado mediante método binomial exacto. Se realizó ajuste a la normalidad y homogeneidad de variancias en los casos en los que fue necesario mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Para comparar las respuestas con la encuesta de 2004 se utilizó la prueba χ^2 y la prueba de Fisher cuando la frecuencia esperada es menor de 5. La misma metodología se aplicó para estudiar las diferencias en función de edad, sexo, Charlson, Barthel y demencia. Se consideró significación estadística un valor de p menor o igual a 0.05.

RESULTADOS

Se repartieron 85 encuestas de las que 14 se descartaron por defectos en la cumplimentación. Se analizaron, por tanto, los datos de 71 pacientes mayores de 75 años que ingresaron en medicina interna.

El 42.3% (30 pacientes) eran mujeres, la edad media fue de 85 ± 6 años, 71% eran mayores de 80 años. La puntuación media obtenida en el índice Barthel fue de 49.71 ± 36.9 y 81.4% (57 pacientes) tuvieron una puntuación < 60, lo que se traduce en dependencia moderada-severa. Respecto al índice de Charlson, la puntuación media obtenida fue de 2.6 ± 1.5 y 49.3% (35 pacientes) tenían un índice Charlson mayor de 3, es decir, elevada comorbilidad con mortalidad

esperada al año de al menos 52%. La mayoría de los pacientes (52%) vivía en domicilio propio con o sin cuidador (38 y 14%, respectivamente) y en cuanto al grado de parentesco del familiar que contestó la encuesta, la mayoría (80%) eran hija/o. **Cuadro 1**

En términos generales, más de 40% de los familiares estuvo de acuerdo con la realización de maniobras diagnósticas y terapéuticas “*siempre*”.

Cuadro 1. Características de los pacientes (2016)

Edad, años media \pm desviación estándar	85 \pm 6
Sexo, mujeres, n (%)	30 (42)
Dependencia, n (%)	
Total	25 (35)
Severa	16 (23)
Moderada	16 (23)
Leve	2 (3)
Independencia	12 (16)
Muerte esperada al año, n (%)	
12%	4 (6)
26%	32 (45)
52%	25 (35)
85%	10 (14)
Demencia, n (%)	
No	43 (60)
Leve	10 (14)
Moderada	9 (13)
Grave	9 (13)
Grado de parentesco, n (%)	
Hijo/a	56 (80)
Cónyuge	5 (6)
Nieto/a	5 (6)
Otros	8 (7)
Lugar de residencia, n (%)	
Institucionalizado	15 (21)
Domicilio propio con cuidador	27 (39)
Domicilio propio sin cuidador	10 (14)
Domicilio de familiar	16 (22)
Domicilio rotante	2 (3)

Las maniobras en las que se consideró su realización “*siempre*” con más frecuencia fueron el uso de sueroterapia (89%; IC95%: 79-95%) y analgesia (84%; IC95%: 74-92%). Por el contrario, las que se eligieron con menos frecuencia fueron la colocación de sonda nasogástrica (41%; IC95%: 30-54%), el reingreso (43%; IC95%: 31-55%) y la realización de pruebas diagnósticas invasivas (43%; IC95%: 32-56%). **Figura 1**

Al ajustar los resultados según la edad del paciente, sexo, grado de demencia y puntuaciones en el índice de Barthel y Charlson, observamos que los resultados no varían de forma significativa salvo en tres circunstancias: menor aceptación de uso de SNG en pacientes con demencia moderada/grave (22 vs 48%, $p = 0.025$), menor aceptación de reingreso en pacientes mayores de 80 años (37 vs 58%, $p = 0.034$) y menor aceptación de reanimación cardiopulmonar en pacientes con índice de Barthel < 60 (45 vs 69%, $p = 0.05$). No se encontraron diferencias al corregir por la mortalidad esperada al año (índice de Charlson) y el sexo.

Para valorar la evolución en el tiempo de la opinión de los familiares, se compararon los datos de 2016 con los obtenidos en 2004. **Cuadro 2**

En resumen, en 2004, la edad media de los pacientes fue de 84.4 ± 5.3 años y 68% eran mujeres. La puntuación media obtenida en el índice Barthel fue de 51.1 ± 37.4 ; 49.5% de pacientes tenía demencia grave y 28% vivía en residencia. En ese momento, la voluntad de los familiares fue favorable a la realización de maniobras diagnósticas o terapéuticas, incluidas las invasivas, acercándose el porcentaje de familiares que aceptaban realizar *siempre* cada una de las intervenciones a 80-85%.⁷

Al comparar los resultados, observamos que los familiares de pacientes ingresados en 2016 aceptarían con más frecuencia que en 2004 y de

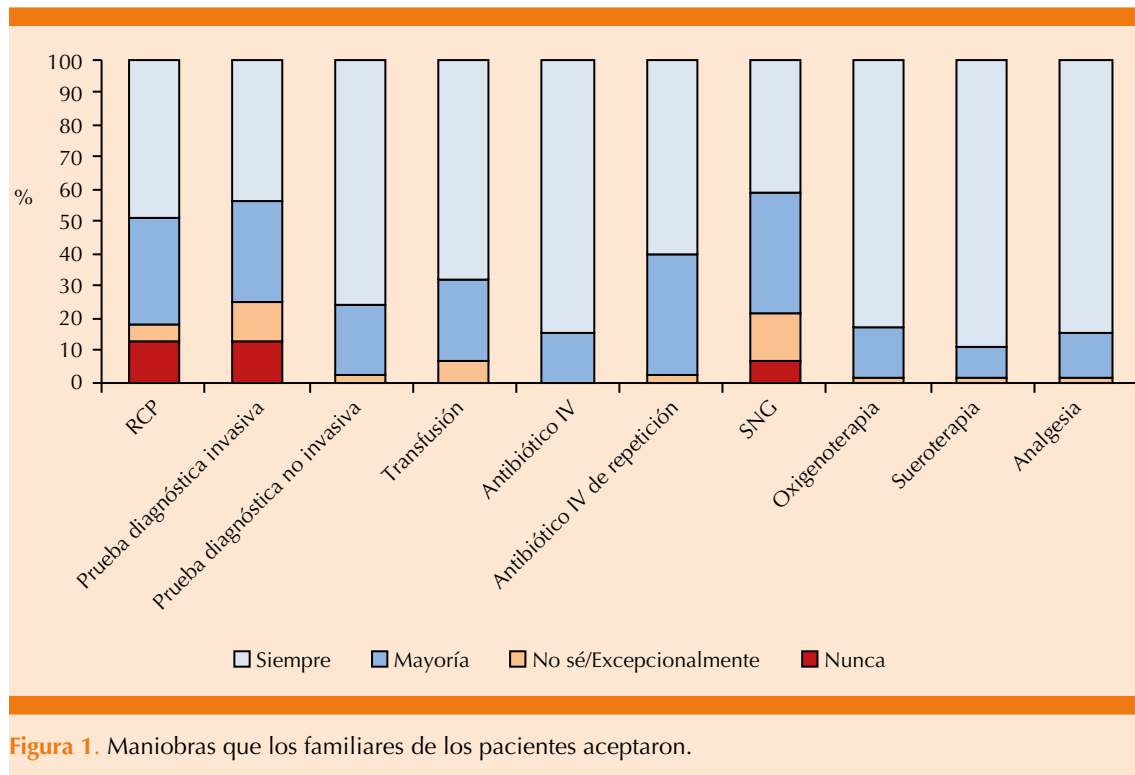


Figura 1. Maniobras que los familiares de los pacientes aceptaron.

forma significativa realizar maniobras de RCP (81 vs 73%, $p = 0.027$), pruebas diagnósticas invasivas (75 vs 55%, $p < 0.001$), uso de tratamiento antibiótico vía IV (100 vs 88%, $p < 0,001$) y tratamiento antibiótico vía IV de repetición (97 vs 77%, $p = 0.001$). No hubo diferencias significativas en el resto de las variables.

DISCUSIÓN

Este estudio muestra que, en general, los familiares de los pacientes de nuestra área tienen una actitud proactiva en cuanto a la realización de pruebas e inicio de tratamientos en pacientes mayores de 75 años. Esta actitud apenas se modifica a pesar de que se trate de pacientes añosos, con deterioro cognitivo avanzado y elevada comorbilidad. Muy pocos estudios han evaluado la opinión de los familiares en el manejo diagnóstico-terapéutico de los pacientes y

los que lo han hecho confirman la actitud intervencionista de los mismos.³ Este trabajo aporta un nuevo punto de vista de este aspecto porque otros trabajos similares se han realizado en entornos diferentes, como pacientes oncológicos terminales¹⁹ y cuidados críticos.⁵

Asimismo, las dos poblaciones analizadas en el estudio (de 2004 y 2016), aunque eran diferentes en cuanto a sexo (68% mujeres vs 42%) y existencia de demencia (49.5 vs 26%), eran similares en cuanto a la edad media (84 vs 85 años), puntuación media en el índice de Barthel (51 vs 50) y porcentaje de pacientes institucionalizados (28 vs 21), lo que da mayor validez a las comparaciones y fortaleza al estudio.

Al comparar los resultados actuales con los recogidos en el estudio realizado en 2004, observamos que la opinión de los familiares

Cuadro 2. Diferencias en el porcentaje de respuestas entre los años 2004 y 2016

	Año	Nunca	No sé/ excepcionalmente	Mayoría	Siempre	p
Reanimación cardiopulmonar	2016	12.7	5.6	32.4	49.3	0.027
	2004	7	20	35	38	
Prueba diagnóstica invasiva	2016	12.7	12.7	31	43.7	<0.001
	2004	5	40	15	40	
Prueba diagnóstica no invasiva	2016	0	2.8	21.1	76.1	0.14
	2004	3	2	11	84	
Transfusión	2016	0	7	25.4	67.6	0.099
	2004	1	12	13	74	
Antibiótico intravenoso	2016	0	0	15.5	84.5	0.003
	2004	1	11	8	80	
Antibiótico intravenoso de repetición	2016	0	2.8	36.6	60.6	0.001
	2004	1	22	28	49	
Sonda nasogástrica	2016	7.1	14.3	37.1	41.4	0.178
	2004	8	26	25	41	
Oxigenoterapia	2016	0	1.4	15.5	83.1	0.182
	2004	0	4	8	88	
Sueroterapia	2016	0	1.4	9.9	88.7	0.004
	2004	0	6	1	93	
Analgesia	2016	0	1.4	14.1	84.5	0.14
	2004	0	6	8	86	

Prueba χ^2 y de Fisher cuando la frecuencia esperada es menor de 5.

Se consideraron pruebas diagnósticas invasivas las endoscópicas y las punciones diagnósticas y prueba diagnóstica no invasiva las pruebas de imagen (tomografía computada, resonancia magnética).

ha evolucionado hacia mayor proactividad en aspectos como la RCP, la administración de tratamiento antibiótico y sueroterapia y las maniobras diagnósticas invasivas.

Esta evolución podría explicarse por varios motivos, como en el estudio anterior, la encuesta se entregó en las primeras horas de ingreso del paciente, lo que puede influir en las expectativas de curación de los familiares. La opinión de los familiares también podría estar explicada por tener éstos una expectativa de vida alta sobre sus familiares; en un estudio reciente llevado a cabo por Loizeau y su grupo²⁰ en varias residencias

de Estados Unidos se observó que los familiares cercanos que creían que su familiar tenía una expectativa de vida inferior a seis meses eran más reacios a intervenciones agresivas.

También existe gran desconocimiento por parte de pacientes y familiares sobre diversos aspectos del final de la vida. Así se evidenció en la Comunidad de Madrid en el estudio de Molina y colaboradores,¹² en el que se encuestó a pacientes o familiares de pacientes ingresados sobre el conocimiento de las instrucciones previas. Solo 4.5% conocía su existencia cinco años después de su implementación.

Como causa adicional de la actitud más intervencionista de la población en 2016 que en 2004 hay que señalar el cambio que ha experimentado la sociedad en los últimos años. La evolución ha sido hacia una sociedad de mayor consumo acostumbrada a disponer de un número cada vez mayor de recursos obtenidos de forma inmediata, lo que puede haber tenido un papel importante en la mentalidad tan proactiva de los familiares de ancianos ingresados en medicina interna.

Creemos que en este proceso de toma de decisiones al final de la vida es fundamental el papel del profesional sanitario. La importancia de este papel ya se ha valorado en su entorno, como los cuidados críticos. Así, en el estudio de Cook y su grupo²¹ se observó que en pacientes críticos la retirada de la ventilación mecánica invasiva se relacionaba sobre todo con la opinión del médico sobre limitación del esfuerzo terapéutico (lo que puede influir en los familiares) y sobre las preferencias del paciente.

En general, el profesional sanitario suele ser más partidario de ser conservador cuando se trata de pacientes ancianos. En el estudio de Muñoz-Camargo y colaboradores²² se encuestó a 189 profesionales sanitarios y 93% era contrario a la distanacia (prolongación médicamente inútil de la agonía de un paciente sin perspectiva de cura²³) y en general mostraban una actitud contraria al uso de medidas invasivas. En la misma línea, en un estudio publicado por García-Caballero y colaboradores²⁴ se observó que la prescripción de medidas de LET es muy frecuente en los pacientes que fallecen en un centro hospitalario, entre ellas la expresión de “no usar medidas agresivas”.

Sin embargo, aún existe desinformación y áreas de mejora también entre los profesionales, tal como se demostró en el artículo de Martínez-Gimeno y su grupo,²⁵ en el que casi la mitad de los encuestados no conocían la regulación

de las voluntades anticipadas en la Comunidad de Madrid.

Por tanto, parece necesaria mayor formación de los profesionales y de los pacientes y sus familiares. Con esta formación traducida en iniciar desde el ingreso un planteamiento de manejo conservador por parte del profesional médico, es esperable que los familiares también se muestren partidarios de este enfoque.

Nuestro estudio tiene algunas limitaciones, la muestra del estudio actual ha sido menor que la del estudio previo, 71 pacientes frente a 115, probablemente debido a la pérdida de población que tuvo lugar tras la apertura de un nuevo hospital en el área en 2012 que acogió una parte importante del área previa. Debido a que no existen muchos trabajos que evalúen estos aspectos, parece relevante la información que aporta, aunque el número haya quedado reducido. Otro de los cambios que tuvieron lugar con el cambio de área es que el grado de demencia de los pacientes en el periodo del estudio actual ha sido globalmente menor (49% en 2004 vs 26% en 2016) probablemente debido a que en 2004 el número de residencias pertenecientes al área era de 33 frente a 2 en 2016; este hecho podría justificar la actitud más intervencionista de los familiares en este estudio. Debido a que las respuestas se han ajustado por estas variables, el efecto del cambio de tipo de población se ha atenuado.

Otra limitación del estudio es que no se evaluó el perfil de los encuestados en cuanto a edad, sexo, formación o grupo social, lo que no permite conocer las causas o valores que puedan inducir a la aceptación de las citadas maniobras clínicas. La encuesta fue cumplimentada sin la presencia de un profesional sanitario, aunque la autoadministración de la encuesta puede ser también una fortaleza del estudio porque ningún profesional influyó en las respuestas.

CONCLUSIONES

Este estudio muestra que los familiares de los pacientes ancianos tienen una actitud favorable a la realización de maniobras diagnósticas y terapéuticas en ocasiones invasivas. Esta actitud casi no se modifica en función de características de los pacientes, como edad, sexo, comorbilidad, dependencia y deterioro cognitivo. La evolución de esta actitud entre los años 2004 y 2016 ha sido hacia mayor grado de intervencionismo.

REFERENCIAS

- Herreros B, Palacios G, Pachó E. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista Clínica Española* 2012; 212 (3): 134-140. doi. 10.1016/j.rce.2011.04.016.
- Número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP) desde la sincronización completa de los Registros Autonómicos. Disponible en: <https://bit.ly/2RIWTS5D>.
- Barbero J, Prados C, González A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología* 2011; 8 (1). doi. 10.5209/rev_psic.2011.v8.n1.11.
- Winzelberg GS, Hanson LC, Tulsky JA. Beyond autonomy: Diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53 (6): 1046-1050. doi. 10.1111/j.1532-5415.2005.53317.x.
- Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, et al. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Medicina Clínica* 2003; 120 (9): 335-336. doi. 10.1157/13044234.
- Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, et al. Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones. *Medicina Clínica* 2003; 121 (3): 95-97. doi. 10.1157/13049262.
- Velasco M, Guijarro C, Barba R, García-Casasola G, et al. Opinión de los familiares sobre el uso de procedimientos invasivos en ancianos con distintos grados de demencia o incapacidad. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 2005; 40 (3): 138-144. doi. 10.1016/s0211-139x(05)74845-9.
- 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-A-2002-22188.
- Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. BOE-A-2005-18452.
- Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. BOE-A-2017-7178.
- García-Caballero R, Herreros B, Real de Asúa D, Alonso R, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en el Servicio de Medicina Interna. *Revista de Calidad Asistencial* 2016; 31 (2): 70-75. doi. 10.1016/j.cali.2015.11.004.
- Molina J, Pérez M, Herreros B, Martín MD, et al. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Revista Clínica Española* 2011; 211 (9): 450-454. doi. 10.1016/j.rce.2011.06.007.
- Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria* 2010; 24 (6): 437-445. doi. 10.1016/j.gaceta.2010.09.006.
- Ambrós A, Mangirón P. Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. *Emergencias* 2007; 19: 245-50.
- Charlson M, Szatrowski TP, Peterson J, Gold J. Validation of a combined comorbidity index. *J Clin Epidemiol* 1994; 47 (11): 1245-1251. doi. 10.1016/0895-4356(94)90129-5.
- Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules. *Neurology* 1993; 43 (11): 2412-2412. doi. 10.1212/wnl.43.11.2412-a.
- Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública* 1997; 71 (2): 127-137. doi. 10.1590/s1135-57271997000200004.
- Asociación médica mundial. 64.ª Asamblea General. Declaración de Helsinki de la AAM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos." Fortaleza. Brasil. Octubre 2013. Disponible en: <https://bit.ly/2r2W2cs> [Consultado: 19 Mayo 2019].
- Yun YH, Han KH, Park S, Park BW, et al. Attitudes of cancer patients, family caregivers, oncologists and members of the general public toward critical interventions at the end of life of terminally ill patients. *Can Med Assoc J* 2011; 183 (10): E673-E679. doi. 10.1503/cmaj.110020.
- Loizeau AJ, Shaffer ML, Habtemariam DA, Hanson LC, et al. Association of prognostic estimates with burdensome interventions in nursing home residents with advanced dementia. *JAMA Internal Medicine* 2018; 178 (7): 922. doi. 10.1001/jamainternmed.2018.1413.
- Cook D, Rocker G, Marshall J, Sjøkvist P, et al. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N Engl J Med* 2003; 349 (12): 1123-1132. doi. 10.1056/nejmoa030083.
- Muñoz-Camargo JC, Martín-Tercero MP, Núñez-López MP, Espadas-Maeso MJ, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. *Enfermería Intensiva* 2012; 23 (3): 104-114. doi. 10.1016/j.enfi.2011.12.008.

23. Real Academia Española (2017). Diccionario de la lengua española. Disponible en: <http://www.rae.es/rae.html>.
24. García-Caballero R, Herreros B, Real de Asúa D, Gámez S, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en servicios de medicina interna. *Revista Clínica Española* 2018; 218: 1-6. doi. 10.1016/j.rce.2017.10.001.
25. Martínez-Gimeno ML, Cámara-Escribano C, Honrubia-Fernández T, Olmo-García MC, et al. Conocimientos y actitudes sobre voluntades anticipadas en profesionales sanitarios. *J Healthcare Quality Res* 2018; 33 (5): 247-308. doi. 10.1016/j.jhqr.2018.05.005.

ANEXO

Modelo de encuesta para los familiares

Esta encuesta forma parte de un trabajo en el que queremos saber la opinión de los familiares sobre cuáles son las pruebas que les parecería adecuado que se realizaran a un paciente anciano. Se consulta a todas las familias de los pacientes que ingresan en esta unidad y que son mayores de 75 años. Nos gustaría saber su opinión.

La encuesta es anónima, voluntaria y no tiene ningún valor a la hora de tomar decisiones médicas sobre su familiar. Lo que usted opine en esta encuesta no vincula para realizar o no realizar ninguna medida determinada; solo queremos saber qué piensa.

Ni su identidad ni la de su familiar quedarán registradas en la encuesta ni en el trabajo y el médico responsable no sabrá qué han contestado ustedes.

Si tiene cualquier duda acerca de la enfermedad de su familiar, las pruebas y tratamiento que se le van a aplicar, consúltela con su médico habitual, quien responderá gustosamente a todas sus preguntas. Esta encuesta no cambia para nada el proceso normal que se sigue con cualquier paciente.

Si no quiere participar, no hace falta que rellene la encuesta ni que siga leyendo. Si quiere participar, conteste a las preguntas que están a continuación, rellenando con un círculo la opción que le parece mejor en cada caso, o tachando la casilla correspondiente.

Me parecería adecuado que a mi familiar se le realizaran las siguientes pruebas o tratamientos:

1. Si presenta una parada cardiaca, que se le realicen maniobras de reanimación cardiopulmonar (masaje cardiaco) con intubación (colocación de un tubo por nariz o boca) y conexión a una máquina para respirar de forma artificial

- 5) Siempre
- 4) En la mayor parte de las circunstancias
- 3) No sé
- 2) Excepcionalmente
- 1) Nunca

2. Si hay alguna sospecha de que puede tener otra enfermedad importante, que se le realice una maniobra diagnóstica invasiva, por ejemplo una broncoscopia (introducir un tubo por la nariz hasta llegar a ver los bronquios) para mirar el pulmón, una colonoscopia (colocar un tubo por

el ano y progresar hasta el intestino) para mirar el intestino, o una punción de algún órgano como el hígado, el pulmón, etc.

- 5) Siempre
- 4) En la mayor parte de las circunstancias
- 3) No sé
- 2) Excepcionalmente
- 1) Nunca

3. Si se ha puesto más enfermo y no se sabe por qué, que se le realice un escáner o una resonancia si puede ayudar a saber qué le pasa

- 5) Siempre
- 4) En la mayor parte de las circunstancias
- 3) No sé
- 2) Excepcionalmente
- 1) Nunca

4. Si tiene anemia muy importante, que se le transfunda sangre

- 5) Siempre
- 4) En la mayor parte de las circunstancias
- 3) No sé
- 2) Excepcionalmente
- 1) Nunca

5. Si tiene una infección importante, que reciba antibióticos por la vena durante unos días

- 5) Siempre
- 4) En la mayor parte de las circunstancias
- 3) No sé
- 2) Excepcionalmente
- 1) Nunca

6. Si tiene infecciones muy repetidas, que reciba antibióticos por la vena varias veces de modo repetido

- 5) Siempre
- 4) En la mayor parte de las circunstancias
- 3) No sé
- 2) Excepcionalmente
- 1) Nunca

7. Si no puede tragar de forma habitual, que se le coloque una sonda por la nariz que llegue al estómago (sonda nasogástrica) para la alimentación

- 5) Siempre
- 4) En la mayor parte de las circunstancias
- 3) No sé
- 2) Excepcionalmente
- 1) Nunca

8. Si respira con dificultad, que se le administre oxígeno con una mascarilla

- 5) Siempre
- 4) En la mayor parte de las circunstancias
- 3) No sé
- 2) Excepcionalmente
- 1) Nunca

9. Si está deshidratado y no puede tragar, que le administren sueros por la vena

- 5) Siempre
- 4) En la mayor parte de las circunstancias
- 3) No sé
- 2) Excepcionalmente
- 1) Nunca

10. Si parece que tiene dolor, que se le administren analgésicos o medicamentos para quitárselo

- 5) Siempre
- 4) En la mayor parte de las circunstancias
- 3) No sé
- 2) Excepcionalmente
- 1) Nunca

11. Si vuelve a tener un proceso parecido al que ha motivado el ingreso actual, preferiría mantener a mi familiar en casa/residencia con una ayuda sanitaria

- 5) Siempre
- 4) En la mayor parte de las circunstancias
- 3) No sé
- 2) Excepcionalmente
- 1) Nunca

12. Qué grado de parentesco tiene usted con el paciente:

- Hijo/a
- Nieto/a
- Cónyuge
- Otro (especificar) _____

13. Dónde vive habitualmente el paciente:

- En su domicilio
- En su domicilio con un cuidador
- En el domicilio de un familiar
- En un domicilio rotante
- En una residencia