

# Boletín Criminológico



Directora: Elisa García España  
Publicado por la Sección de Málaga del IAIC  
Edificio Institutos de Investigación, Universidad  
de Málaga. Campus de Teatinos, 29071 MALAGA  
Tel: (95) 213 23 25 - Fax: (95) 213 22 42  
Red: [www.uma.es/estudios/propias/criminologia](http://www.uma.es/estudios/propias/criminologia)  
Depósito legal: MA 857/1996 ISSN: 1137-2427

Los continuos avances de la medicina han permitido en el último siglo obtener una impresionante mejora en las condiciones sanitarias de la especie humana. Sin embargo, en los países más desarrollados ese progreso está planteando desde hace algunas décadas nuevos problemas, entre otros, aquellos ligados a la atención que se ha de prestar a personas con pronóstico infausto en la última fase de su vida, período cuya frecuencia y persistencia está en directa relación con esos mismos avances técnicos.

El Instituto andaluz de Criminología de la Universidad de Málaga ha financiado una investigación interdisciplinar en la que se han querido verificar las condiciones en que se produce en estos momentos la atención a los enfermos terminales en España. Los datos obtenidos se acaban de publicar en una monografía titulada *La atención a los enfermos terminales*, editada por Tirant lo Blanch en 2000, y coordinada por Díez Ripollés, Santos Amaya y Garrido Santos. Lo que sigue es un breve resumen de algunos de los resultados más destacables.

## LA ATENCIÓN A LOS ENFERMOS TERMINALES

### Autores:

José Luis Díez Ripollés  
José Luis de Burgos Moreno  
Guillermo Martín Reyes

### El lugar de fallecimiento.

Cabe apreciar una clara tendencia a que la muerte del enfermo terminal objeto de nuestro estudio tenga lugar *en un hospital*: Así sucedió en tres de cada cuatro enfermos (75,7%), lo que contrasta con las opiniones cada vez más extendidas sobre las ventajas que, con una asistencia domiciliaria adecuada, se derivan para el enfermo de pasar los últimos días en su domicilio. Por lo demás, llama la atención que casi la mitad de los fallecimientos hospitalarios tengan lugar en un hospital de agudos (43,4%), siendo así que se trata de enfermos terminales, sin posibilidades de curación.

Hay que destacar que los últimos días de vida de estos enfermos se caracterizan por *repetidos traslados* del domicilio al servicio de urgencias del hospital de agudos o al hospital de crónicos, o derivaciones desde el hospital de agudos al de crónicos, hasta el punto de que la mitad de los pacientes fallecidos en un centro

hospitalario ingresaron en él una semana o menos antes de morir (49,0%), y un 20% incluso en las últimas 24 horas o menos de vida; un 7% de los enfermos fallecieron en el servicio de urgencias.

Parece que el enfermo tomó pocas veces la *decisión sobre el ingreso*, previo a su fallecimiento, en el centro hospitalario. La decisión se toma generalmente por sus familiares.

Respecto a los casos en que el enfermo *fallece en su hogar* (24,3%), los médicos estiman que la *decisión* se tomó mayoritariamente por el médico hospitalario - por lo general tras constatar la ausencia de tratamiento curativo-, con unas pocas ocasiones en que también intervino la familia, no constándoles un sólo caso en que la decisión la tomara el enfermo o interviniera en ella. Sin embargo, en todos los casos los familiares aluden a que el enfermo estaba de acuerdo en permanecer en casa, habiéndolo pedido expresamente en un par de supuestos. Es en todo caso difícil

precisar la medida en que el enfermo toma la decisión sobre su lugar de fallecimiento, dado el importante déficit de información sobre su enfermedad y pronóstico que suele tener.

No pareció existir en estas hipótesis un *seguimiento del paciente desde el hospital*, ni parece que haya demasiada comunicación entre los médicos hospitalarios y quienes atienden al enfermo en el domicilio y, cuando la hay, se realiza mayoritariamente a través de la remisión de informes médicos. En cuanto a la *asistencia domiciliaria*, en aproximadamente la mitad de casos se afirma por los familiares no haber recibido tal asistencia.

### La información al paciente y a los familiares.

Cuando el médico entrevistado tiene el primer contacto con el enfermo comprueba que en casi la mitad de los casos (47,5%) el paciente desconocía absolutamente el *diagnóstico*, poseyendo sólo en un 24,3% de los casos un conocimiento pleno o, al menos, parcial. A pesar

## METODOLOGÍA

La población del estudio la forma el número total de defunciones registradas en el Registro Civil de Málaga capital cuya causa fundamental de muerte fuese el cáncer.

A principio de cada mes se seleccionaban aleatoriamente 8 días del mes anterior, de los que se recogían los datos de los casos de fallecimientos por cáncer. A partir de estos se seleccionaba la muestra al azar mediante un programa informático de generación de números aleatorios.

En total se seleccionaron 108 casos, correspondientes a personas fallecidas en Málaga capital entre enero de 1995 y abril de 1996. En los casos seleccionados se realizaron entrevistas a los familiares del enfermo y a los facultativos que habían firmado el certificado de defunción. Si éstos no podían aportar información, se acudía al médico de referencia del paciente, intentando que en la entrevista tuviera la historia clínica del enfermo para la consulta de aspectos concretos.

de ello, en un 92,5 % de los casos ese mismo médico nos dice que él siguió sin suministrarle tal información; las razones que le llevan a tomar tal decisión son, entre otras, que el estado del enfermo no lo permitía (16,6%), que el enfermo no demandó tal información (25,4%), que la familia no lo deseaba (18,6%), o que había sido previamente informado por otros (15,8%). El desconocimiento del paciente sobre el *pronóstico*, tal como lo ve el médico entrevistado en su primer contacto, es aún mayor: Hay un desconocimiento absoluto en un 52,9% de los casos, mientras que un conocimiento pleno sólo se da en un 10,3% de los casos, a los que se añade un 16,2% en los que se tiene un conocimiento parcial. Sin embargo, tan sólo un 19,4%

de esos médicos, uno de cada cinco, informó del pronóstico al enfermo, precisando la mayoría que su información fué sólo parcial. Las razones expuestas por los médicos que no informaron son sustancialmente idénticas a las anteriores.

Los médicos manifestaron que en más de un 40% de los casos el paciente desconocía absolutamente las *alternativas de tratamiento*, teniendo un conocimiento pleno en un 10,4% de los casos y uno parcial en un 26,9%. El porcentaje de médicos que informa al paciente sobre las alternativas de tratamiento se incrementa sustancialmente, hasta llegar al 31,7%. Cuando los médicos no informaron, en casi la mitad de los casos (47%) no lo hicieron porque no había alternativas de tratamiento, mientras que en un 32% de ocasiones lo fue por el estado del enfermo.

En conjunto, parece que casi la mitad de los pacientes no fueron informados de ninguno de los tres aspectos aludidos, ni por los médicos entrevistados ni por terceros.

Si ahora nos colocamos en la *fase final* de la vida del enfermo, comprobamos que en los estadios previos a su fallecimiento había, a juicio de los médicos, un desconocimiento absoluto de su enfermedad en un 30,4%, y de su misma situación terminal en un 27,9%, de los pacientes. En realidad, casi un 20% desconocían plenamente tanto su enfermedad como su situación terminal.

Los familiares muestran una tendencia similar, con una gran mayoría de casos en que el paciente no recibe de éstos información, o ésta es muy escasa. El motivo más frecuentemente mencionado fue el de evitarle sufrimientos. Otras razones fueron que creían que eso le hubiera adelantado la muerte,

que los propios médicos tampoco informaban, o que ellos en esa situación no lo hubieran querido saber. Es significativo destacar que, si bien es muy frecuente que el enfermo no haya sido informado, la mitad de los familiares pensaban que el paciente conocía o sospechaba su situación.

En claro contraste con los resultados precedentes, el grado de *conocimiento que poseía la familia* sobre el diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento en su primer contacto con el médico entrevistado era muy alto: Así, se aprecian unos porcentajes de conocimiento absoluto de un 78,3% en el diagnóstico, un 65,2% en el pronóstico y un 63,2% en las alternativas de tratamiento. Además, con independencia de que le conste que la familia ya dispone de esa información, el médico en la gran mayoría de ocasiones suministra tal información a los familiares en porcentajes siempre superiores al 60% de los casos, llegando hasta el 92,5% en lo atinente al pronóstico.

En relación con la fase final de la vida del enfermo, se comprueba que los familiares, a juicio de los facultativos, tenían un conocimiento absoluto sobre la enfermedad y la situación terminal del enfermo en la práctica totalidad de los casos, con porcentajes superiores al 90%, a los que hay que sumar los casos de conocimiento parcial.

El papel de los familiares a la hora de *limitar la información* del paciente es, en conjunto, ambivalente: Por un lado, un 40% de los médicos señalan que la familia les puso alguna traba respecto a la información del afectado, y la mitad de los familiares reconocen que comunicaron al médico su deseo de que el paciente no fuera informado de aspectos sustanciales. Por otro,

existe una mayoría de médicos (55,2%) que reconocen que los familiares no les pusieron ninguna objeción a que informaran al enfermo de su estado; a su vez, los familiares comentan con frecuencia que la decisión de no informar la tomaban los médicos.

En cuanto a las *demandas de información del paciente*, sólo en un 15,7% de los casos afirman los médicos que el enfermo las formuló, generalmente referidas al control de síntomas o su motivo, al pronóstico o al tratamiento. No obstante, es posible que las demandas fueran más frecuentes, puesto que en algo más de la mitad de las entrevistas a familiares éstos indican que el paciente demandaba información a ellos o a los médicos. Por otra parte, los familiares reconocen que, salvo alguna excepción, tales demandas, o no eran satisfechas, o se les daba una información sesgada sobre el diagnóstico y pronóstico, o se limitaba a los síntomas y tratamientos para evitarlos.

Los médicos señalan que las *demandas de información de los familiares* son mucho más frecuentes, en un 78,3% de los

casos, relativas mayoritariamente al pronóstico y evolución de la enfermedad. Y los familiares afirman que los médicos habitualmente respondían a esas demandas.

Los facultativos entrevistados piensan que en un 75% de los casos el *enfermo* recibía la *información que deseaba*, llegando a esta conclusión de forma intuitiva o implícita, y no porque se lo dijera el enfermo o la familia; en apoyo de tal conclusión aluden sobre todo a que el enfermo no preguntaba. También los familiares consideran, con algunas excepciones, que el enfermo no necesitó más información que la que recibió.

#### Decisiones médicas al final de la vida.

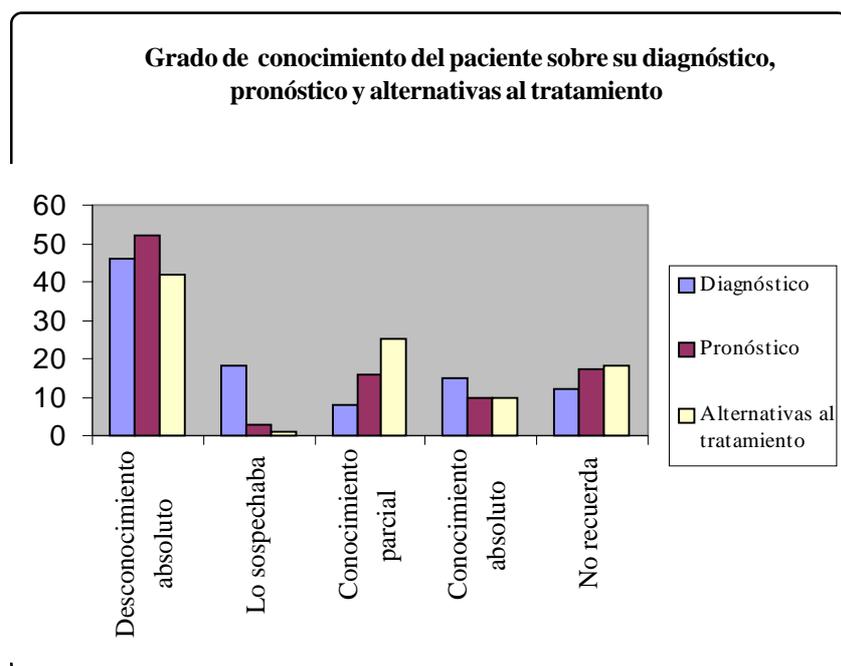
Una vez entrado el paciente en la fase de enfermo terminal, se observa que se tomó la decisión de *no comenzar un tratamiento curativo* en un 40,9% de los casos, mientras que la de *interrumpir un tratamiento curativo* se adoptó en un 33% de los casos. En la mayoría de las ocasiones (70,3% y 81,8%, respectivamente) el facultativo desconoce si se contó con el

consentimiento del paciente o su familia, pues afirma que la decisión se tomó con anterioridad a su intervención. Igualmente resultan muy frecuentes las decisiones de *iniciar un tratamiento paliativo* (91,2%) o de *continuarlo* (89,7%). En estos casos los médicos señalan mayoritariamente que la decisión se trató con el enfermo y los familiares, o bien con estos últimos.

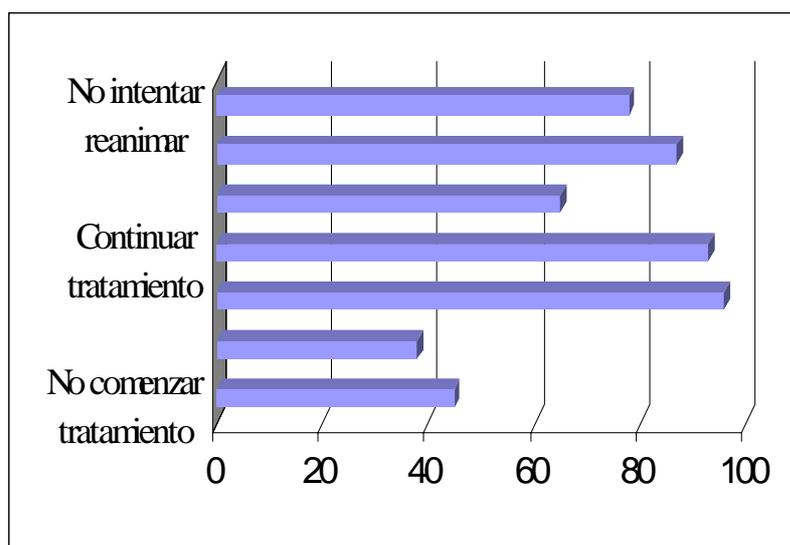
Si atendemos a decisiones médicas más concretas, comprobamos que el uso de *morfina* o drogas análogas es una pauta común en el tratamiento del dolor u otros síntomas en estos enfermos, decidiéndose su aplicación por un 82,4% de los médicos entrevistados; en la mayoría de los casos se aborda la necesidad de su administración con el enfermo y/o los familiares.

Merece destacarse que no se aplicaron a los pacientes terminales *aparatos de mantenimiento* en todos los casos menos uno, al que finalmente se tomó la decisión de retirárselos. Significativo es también que en un 60,3% de los casos la decisión de no aplicar aparatos de mantenimiento se había tomado previamente por los médicos entrevistados, sin que conste en ningún caso la oposición del enfermo o su familia. Estos no suelen participar en la mayoría de los casos en la toma de estas

es.  
 isión de no intentar  
*r al paciente en caso de*  
*respiratoria y/o cardiaca*  
 en un 72,5% de los casos.  
 de una decisión que no se  
 omentar con el enfermo,  
 sí se trata, en torno a la  
 los casos, con la familia.  
 tro estudio se registra un  
 oposición de la familia en  
 parentemente, al final no  
 ió su petición.  
 facultativo afirma que se



### Algunas decisiones médicas al final de la vida



tomaran *decisiones de prolongar o acortar* una situación terminal irreversible. Pero sí comentan en varias ocasiones que tomaron decisiones referidas a medicamentos, singularmente morfina u otras drogas, que indirectamente pudieron acortar la vida del paciente.

De las entrevistas a los familiares se puede concluir que son mayoría los que piensan que no se habían llevado a cabo tratamientos innecesarios, y nadie señaló que la situación terminal se hubiera prolongado demasiado.

#### **Peticiones del paciente al final de la vida.**

Sólo en un 4,4% de los casos informan los médicos de que se expresara por el enfermo el *deseo de que fuera apresurado el final* de su vida: Se trataba de tres pacientes, todos ellos mayores de 65 años, y el médico adquirió este conocimiento en dos casos por comentarios del mismo enfermo y en el tercero por información de la familia. Ninguna familia formuló tal deseo.

En cuanto a *peticiones expresas de acabar directamente con la vida*, los médicos informan de que

hubo tres peticiones veladas por parte de familiares (4,5% de los casos), en relación con personas mayores de 65 años.

#### **La atención sanitaria y psicosocial.**

A juicio de los médicos, los problemas físicos más relevantes fueron el dolor (59,5%), la disnea (43,5%) y el debilitamiento físico (40,6%), y ello con independencia de si el paciente era atendido hospitalariamente o en el domicilio.

Aunque en la mayoría de las ocasiones los facultativos manifestaron que se controló el dolor (56,6%), hay todavía un 41,5% de casos en que se reconoce que no pudo hacerse completamente, lográndose los mayores éxitos en el hospital periférico de crónicos, donde se encuentra habitualmente la Unidad de cuidados paliativos.

La morfina constituyó el *analgésico* más empleado (68%) en la fase terminal. Aunque la práctica totalidad de los médicos manifestó que no tenía impedimentos a la hora de prescribir narcóticos, se constató la existencia, tanto en médicos

como en familiares, de prejuicios y reparos respecto al uso de morfina. Sólo el 20% de los facultativos, médicos de cabecera y de la Unidad de cuidados paliativos poseían talonario de estupefacientes personal. Los familiares comentaron que no tuvieron problemas para obtener los medicamentos.

Los *problemas psicológicos* predominantes en esta fase final fueron, a juicio de los médicos, la ansiedad (34,8%) y la depresión (33,3%). El tratamiento generalmente aplicado fue farmacológico y/o, en menor medida, dedicando el médico tiempo a conversar con el enfermo. La asistencia psicológica especializada se suministró al enfermo en pocos casos.

Un 71% de los médicos identificó algún *problema psicosocial* relevante en la fase terminal del enfermo de entre un listado que se les presentó. Los problemas de índole relacional fueron los más señalados y, entre ellos, los siguientes: Pérdida de autonomía con subsecuente dependencia de otras personas, limitación de las capacidades sensoriales, motrices o mentales, brusco cambio de las relaciones habituales, aislamiento. Sólo en una minoría de casos le constaba al médico que interviniera un servicio de trabajo social para atender la demanda.

#### **La calidad de vida del enfermo terminal.**

Especialmente llamativos son los datos sobre graduación de la calidad de vida del enfermo en su fase terminal, a juicio de los médicos entrevistados y dentro de una escala de 0 a 10: Casi la mitad (48,4%) considera que se encuentra entre 0 y 5, siendo la valoración más frecuente de todas la de 5 (16,4%), y existiendo un porcentaje de un 7,5% que la califica de 0.