

Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado. Últimos días de vida en un Servicio de Medicina Interna de un Hospital Terciario Universitario.

Tesis Doctoral  
Goizalde Solano Iturri

Directores:  
Daniel Solano López / Agustín Martínez Ibarгүйen

Bilbao, 2019



# ÍNDICE

## **Agradecimientos**

## **Resumen/Laburpena/Abstract**

<b>1.</b>	<b><i>Introducción</i></b>	<b>1</b>
1.1.	<i>Aspectos generales</i>	3
1.2.	<i>Fundamentos</i>	6
1.2.1.	<i>Presupuestos investigadores</i>	6
1.2.2.	<i>Presupuestos ético-legales</i>	9
1.2.3.	<i>La competencia de los pacientes</i>	12
1.2.4.	<i>La Medicina Interna de Alto Valor en el final de la vida</i>	16
1.2.5.	<i>Fundamentación lingüística</i>	18
1.2.6.	<i>Salud, envejecimiento y final de la vida</i>	23
1.2.7.	<i>Adelantarse a la agonía ayuda a morir mejor</i>	25
1.2.8.	<i>Medicina Narrativa: complemento interesante de esta investigación</i>	27
<b>2.</b>	<b><i>Hipótesis</i></b>	<b>31</b>
<b>3.</b>	<b><i>Objetivos generales y específicos</i></b>	<b>31</b>

<b>4.</b>	<b>Material y método</b>	<b>33</b>
4.1.	Material	35
4.1.1.	Pacientes	35
4.1.2.	Hospital	36
4.2.	Metodología	37
4.2.1.	Diseño del estudio	37
4.2.2.	Valoración de la competencia	39
4.2.3.	Otras valoraciones funcionales	39
4.2.4.	Metodología estadística	40
4.2.5.	Búsqueda bibliográfica	41
<b>5.</b>	<b>Resultados</b>	<b>43</b>
5.1.	Características generales de los pacientes y su asistencia	45
5.2.	Selección, características y tiempo de evolución de las ECEAs	50
5.3.	Datos que favorecen la resolución de los problemas al final de la vida	56
5.4.	Sedación terminal	58
5.5.	Estudio comparativo entre grupos A y B (Época 2)	61
	5.5.1 Datos que favorecen la resolución de los problemas que se presentan al final de la vida	62
<b>6.</b>	<b>Discusión</b>	<b>73</b>
6.1.	Aspectos preliminares	75
6.2.	Características de los pacientes y sus ECEAs	78
6.3.	Aspectos clínicos	80
6.4.	Mejoras asistenciales	81
6.5.	Representante explícito	83
6.6.	Habitación individual	84
6.7.	Asistencia espiritual	84
6.8.	Competencia	84
6.9.	Limitación del esfuerzo terapéutico	85
6.10.	Orden de No Reanimación	86
6.11.	Voluntades anticipadas	86



6.12.	<i>Información al paciente y registro de sus preferencias. Calidad de vida.</i>	87
6.13.	<i>Sedación terminal</i>	91
6.14.	<i>Consideraciones finales</i>	92
<b>7.</b>	<b>Conclusiones</b>	<b>95</b>
<b>8.</b>	<b>Bibliografía</b>	<b>99</b>
<b>9.</b>	<b>Anexos</b>	<b>111</b>
9.1.	<i>Cuaderno de campo</i>	113
9.2.	<i>Escala Móvil de Drane</i>	119
9.3.	<i>Índice de Barthel para las Actividades básicas de la Vida Diaria</i>	123
9.4.	<i>Miniexamen Cognoscitivo de Lobo</i>	125
9.5.	<i>Índice de Comorbilidad de Charlson</i>	127
9.6.	<i>Escala de Sedación de Ramsay</i>	129
9.7.	<i>LEY 11/2016 BOPV, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida</i>	131
9.8.	<i>Resultados del 1<sup>er</sup> periodo (7 primeros meses)</i>	147
9.9.	<i>Aprobación del Comité de Investigación Clínica OSI Bilbao-Basurto</i>	155
9.10.	<i>Índice de tablas y figuras</i>	157
9.11.	<i>Abreviaturas</i>	159



# AGRADECIMIENTOS

A mis directores, por su disponibilidad y recomendaciones sin las cuales esta Tesis no hubiera podido realizarse.

A Joseba Ibarria, por introducirme en el mundo de la investigación clínica, por su amistad y apoyo en las diferentes etapas profesionales transitadas.

A Luis Cubas, por su ingente y minucioso trabajo informático realizado.

A Begoña Lejona, por la metodología y búsqueda bibliográfica aportada.

A Antonio Escobar, Juan Pascual y Ana Pérez, por las facilidades intrahospitalarias dadas para realizar esta investigación.

A Javier Barbero, Diego Gracia y Mabel Marijuán, por los conocimientos transmitidos.

A todas aquellas personas que con su amistad, docencia o ayuda profesional y humana han formado y forman parte de mi vida.

A mi familia, por los valores transmitidos, por la generosidad y paciencia demostrada, por la vida compartida, pasada, presente y futura.



# RESUMEN

## **Introducción:**

La Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada (ECEA) con pronóstico de vida limitado la definimos por: a) presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable, b) deficiente respuesta al tratamiento específico, c) presencia de numerosos problemas intensos, múltiples y cambiantes, d) gran impacto emocional y e) pronóstico de vida limitado.

## **Hipótesis:**

Demostrar que una implicación protocolizada bien definida del ejercicio de la Medicina Interna en los pacientes con ECEA mejora su asistencia.

## **Objetivos:**

- Conocer las características de los pacientes con ECEAs fallecidos en un Servicio de Medicina Interna (SMI) de un Hospital Terciario Universitario.
- Mostrar datos que mejoren la resolución de problemas que estos enfermos presentan al final de la vida.
- Proponer recomendaciones justificadas para prestar una asistencia óptima a estos pacientes.

## **Fundamentos:**

a) presupuestos investigadores, b) presupuestos ético-legales, c) la competencia de los pacientes, d) la Medicina Interna de alto valor, e) fundamentación lingüística, f) salud, envejecimiento y final de la vida, g) adelantarse a la agonía ayuda a morir mejor y h) Medicina Narrativa: complemento interesante de esta investigación.

## **Metodología:**

Estudiar todos los pacientes fallecidos durante 14 meses consecutivos en un Servicio de Medicina Interna (SMI), mediante el método investigación-acción-participante, previo estudio piloto y elaboración de un cuaderno de campo que recoja datos incluidos en las historias clínicas. Para ello se construyó un programa FileMaker mediante el cual se incorporaron los datos sobre un ordenador portátil. Las tablas de la base de datos se exportaron a ficheros en formato de texto. La explotación de los datos se realizó en un ordenador con el Sistema Operativo Linux -distribución Open SuSE Leap 42.3- con el entorno para cálculo y gráficos estadísticos R y, dentro de él, los paquetes Hmisc, gmodels y MASS. El nivel de significación se estableció en un valor alfa menor o igual a 0,01. La búsqueda bibliográfica incluyó la base de datos Medline (Ovid), mediante descriptores MESH.

## **Resultados:**

Se incluyeron 176 pacientes fallecidos. El 76,71% pertenecían a la denominada 4ª edad (> 80 años). El 55,11% fueron mujeres. La estancia media se situó en 7,68 días. Casi las tres cuartas partes de los pacientes no ingresaron o, como máximo lo hicieron 1 vez en planta durante el año previo al fallecimiento. La identificación de ECEA fue precoz (el primer día de ingreso en el 55,1% de los casos). Más de la mitad de los pacientes fue competente (53,41%). La sintomatología más frecuente que motivó su ingreso fue la disnea (61,94%) y el síndrome general (53,41%). El motivo condicionante de ECEA mayoritario fueron los indicadores clínicos de severidad y progresión/senilidad (21,03%), seguido de cerca por la demencia (20,45%) y la enfermedad cardíaca (18,18%). El mayor tiempo de evolución de la ECEA correspondió a la enfermedad cardíaca y a la pulmonar, con 90 y 84 meses respectivamente. La evolución de la enfermedad y la calidad de vida percibida por el médico fueron los criterios empleados mayoritariamente para clasificar de ECEA con pronóstico de vida limitado (97,15%). Se realizó sedación terminal en algo más de la mitad de los pacientes (56,82%), siendo la sintomatología neurológica (74%) y la disnea (73%) los síntomas refractarios por los que se indicó.

Existieron diferencias estadísticamente significativas ( $p < 0.01$ ) entre los subgrupos de la época 2 (GA2E y GB2E) respecto a: representante explícito, intervención del paciente y del familiar/allegado en la LET, registro de ONR, habitación individual, consulta de DVA, conocimiento del pronóstico, solicitud inicial de LET/tratamiento paliativo, criterios para clasificar de ECEA, informar al paciente, registro de preferencias del paciente, otorgamiento de consentimiento para sedación terminal y registro de plan de cuidados de enfermería.

## **Conclusiones:**

### **1. Los pacientes fallecidos en el SMI del Hospital de Basurto se caracterizan por:**

- Cumplir criterios de ECEA
- . Ser diagnosticados tempranamente
- Pertenecer a la cuarta edad (>80 años)
- Informar a y colaborar con los familiares correctamente
- No ser hiperfrecuentadores previos de los servicios hospitalarios
- No llegar a ser atendidos por el médico responsable en casi un 10%
- Ser competentes en más del 50% de los casos

### **2. Las ECEAs detectadas en nuestro SMI no surgen súbitamente, y comprenden un amplio espectro cuya frecuencia es:**

- Alta: Senilidad (21,03%), Demencia (20,45%), Cardiopatía crónica (18,18%)
- Media: Enfermedades oncológicas (14,20%) o neurológicas (13,07%), excepto demencia
- Baja: Insuficiencia renal crónica (6,25%), EPOC (3,97%) y Hepatopatía crónica (2,85%)

La disnea (61,94%) y la afectación del estado general (53,41%) constituyen los motivos más frecuentes de ingreso. El dolor no alcanza el 25%; las manifestaciones digestivas, confusión, delirio, encamamiento con úlceras de decúbito o sin ellas ocupan un nivel intermedio a la hora de desencadenar ingresos (entre el 30,68 y el 39,20%).

El número (56,82%) y duración de sedaciones terminales (inferior a 72 horas en el 98% de los casos) es razonable; la disnea y las alteraciones neurológicas se dieron en casi el 75% de los casos.

**3. El cuaderno de campo aplicado en tiempo real constituye una excelente herramienta de trabajo que recomendamos por:**

- Enriquecer la identificación, caracterización y registro de las ECEAs
- Reforzar la centralidad asistencial del paciente
- Facilitar información clave para conocer el pronóstico y la adecuación del esfuerzo terapéutico
- Incluir la valoración de la competencia del paciente
- Hacer que los enfermos puedan intervenir más en la toma de decisiones
- Permitir conocer si tienen Documento de Voluntades Anticipadas e identificar a sus representantes explícitos
- Informar de las preferencias asistenciales de los pacientes
- Adquirir un mayor peso la calidad de vida percibida por los pacientes, a la hora de tomar conjuntamente decisiones
- Mejorar la disposición de habitación individual y el registro de planificación de cuidados pluridisciplinarios.
- Favorecer el cumplimiento de los requisitos éticos y legales en vigor



# LABURPENA

## **Sarrera:**

Bizi pronostiko mugatuko Gaixotasun Kroniko Ebolutibo Aurreratua (GKEA) honela definitzen dugu: a) gaixotasun aurreratu, progresibo eta sendaezinaren presentzia b) tratamendu espezifikoarekiko erantzun urria c) arazo larri, ugari eta aldakorren presentzia d) eragin emozional handia eta e) bizi pronostiko mugatua.

## **Hipotesia:**

Barne-medikuntzaren jardutearen ondo zehaztutako inplikazio protokolizatuak GKEA pairatzen duten gaixoen zaintza hobetzen duela frogatzea.

## **Helburuak:**

- Ospitale Unibertsitario Tertziarioen Barne-medikuntza zerbitzuan (BMZ) hildako GKEAdun gaixoen ezaugarriak ezagutzea.
- Gaixo hauek bizitzaren amaieran izaten dituzten arazoen konponbidea hobetzen duten datuak aurkeztea.
- Gaixo hauei zaintzarik onena eskaintzeko arrazoitutako gomendioak proposatzea.

## **Oinarriak:**

a) ikerketa oinarriak, b) oinarri etiko-legalak, c) gaixoen konpetentzia, d) balio handiko Barne-medikuntza, e) oinarri linguistikoa, f) osasuna, zahartzea eta bizitzaren amaiera, g) hiltzoriari aurreratzeak heriotza hobe izaten laguntzen du eta h) Medikuntza Narratiboa: ikerketa honen gehigarri interesgarria.

## **Metodologia:**

Ikerketa-ekintza-parte-hartzaile metodoaren bidez, 14 hilabete kontsekutibotan Barne-medikuntza zerbitzu (BMZ) batean hildako gaixoak aztertzea, alde aurreko ikerketa pilotu bat eginik eta historia klinikoetako datuak biltzen dituen landa-koaderno bat osatuz. Horretarako, FileMaker programa bat sortu zen eta datuak ordenagailu eramangarri batean sartu ziren. Datu-basearen taulak testu formatuko fitxategietara esportatu ziren. Datuen ustiapena Linux - Open SuSE Leap 42.3 banaketa/distribuzioa- sistema eragilea duen ordenagailu batean gauzatu zen, kalkulurako eta grafiko estatistikoetarako R ingurunearekin eta, honen barruan, Hmisc, gmodels, epicalc eta MASS paketeak. Esangura maila 0,01eko edo gutxiagoko alfa balorean ezarri zen. Bilaketa bibliografikoak Medline (Ovid) datu-basea barne hartu zuen, MESH deskriptoreen bidez.

## **Emaitzak:**

Hildako 176 paziente hartu ziren kontuan. % 76,71 laugarren adinaren parte izan zen (80 urte baino gehiago). % 55,11 emakumeak izan ziren. Ospitalean egondako denbora batez beste 7,68 egunekoa izan zen. Ia % 75 ez ziren ospitaleratuta edo, gehienetan, behin, hil aurreko urte betean. GKEAren identifikazioa goiztiarra izan zen (% 55,1 ospitaleratzearen lehenengo egunean). Gaixoen erdia baino gehiago konpetentea izan zen (% 53,41). Ospitaleratzea eragin zuten sintomatologiarik ohikoenak disnea (% 61,94) eta sindrome orokorra (% 53,41) izan ziren. GKEAren baldintzatzaile nagusiak larritasun eta progresio/zahartasun adierazle klinikoak izan ziren (% 21,03), alde txikiarekin darraikie dementziak (% 20,45) eta bihotzeko eritasunak (% 18,18). GKEAren eboluzioaren denbora tarte luzeena bihotzeko eritasunari eta biriketako gaixotasunari dagokie, 90 eta 84 hilabeterekin hurrenez hurren. Gaixotasunaren eboluzioa eta medikuak hautemandako bizi kalitatea izan ziren GKEA sailkatzeko baliatutako irizpide nagusiak (% 97,15). Sedazio terminala gauzatu zen gaixoen erdia baino apur bat gehiagorengan (% 56,82), sintomatologia neurologikoa (% 74) eta disnea (% 73) izanik sedazioa egokiesteko kontuan hartutako sintoma errefraktarioak.

Estatistikoki alde esanguratsuak zeuden ( $p < 0.01$ ) 2 garaiko azpitaldeen (GA2E eta GB2E) artean, hurrengoari dagokionez: ordezkarri esplizitua, gaixoaren eta senidearen/hurbilekoaren esku-hartzea ETMan, EBAaren erregistroa, gela indibiduala, ABD kontsulta, pronostikoaren ezagutza, hasierako ETMaren/tratamendu aringarriaren eskaera, GKEA bezala sailkatzeko irizpideak, gaixoari informatzea, gaixoaren lehentasunen erregistroa, sedazio terminalerako onarpena ematea eta erizaintza zainketetarako planaren erregistroa.

## **Ondorioak:**

### **1. Basurtuko ospitaleko BMZan hildako gaixoak honakoengatik ezaugarritzen dira:**

- GKEAren baldintzak betetzea
- Diagnostiko goiztiarra izatea
- Laugarren adinaren parte izatea (>80 urte)
- Senideei modu egokian informatzea eta elkarlanean aritzea
- Aurretiaz osasun zerbitzuen gehiegizko erabiltzailea ez izatea
- Mediku arduradunak artatua ez izatea ia % 10ean
- Kasuen % 50 baino gehiagotan kompetenteak izatea

### **2. Gure BMZan antzemandako GKEAk ez dira bat-batean sortzen, eta espektro zabala barne-hartzen dute, zeinaren maiztasuna den:**

- Altua: Zahartasuna (21,03%), Dementzia (20,45%), Kardiopatia kronikoa (18,18%)
- Ertaina: Gaixotasun onkologiko (14,20%) edo neurologikoak (13,07%), dementzia salbu
- Baxua: giltzurrun-gutxiegitasun kronikoa (6,25%), EPOC (3,97%) eta Hepatopatia kronikoa (2,85%)

Disnearen (61,94%) eta afektazio orokorra (53,41%) dira ospitaleratzearen arrazoi ohikoenak. Mina ez da % 25era heltzen; manifestazio digestiboak, nahasmenduak, delirioak, etzanerako ultzeradun edo hauek gabeko oheratzeak bigarren mailako arrazoa dira ospitaleratzeak eragiterakoan (% 30,68 eta 39,20 artean).

Sedazio terminalen kopuru (56,82%) eta iraupena (72 ordu baino gutxiago da kasuen % 98an) zentzuzkoa da; disnea eta asaldur neurologikoak ia % 75etan izan ziren.

### **3. Denbora errealean erabilitako landa-koadernoak lanerako gomendatzen dugun tresna bikaina da:**

- GKEAen identifikazioa, karakterizazioa eta erregistroa aberasten dituelako
- Gaixoaren asistentzia zentraltasuna indartzen duelako
- Pronostiko eta esfortzu terapeutikoaren egokitzapena ezagutzeko funtsezko informazioa eskaintzen duelako
- Gaixoaren kompetentzia baloratzea barne-biltzen duelako
- Gaixoen erabakietan esku-hartze handiagoa izan dezatela eragiten duelako
- DVA duten jakitea ahalbidetzen duelako eta haien ordezkari zehatzak identifikatzea
- Gaixoen asistentzia lehentasunak jakinarazten dituelako
- Gaixoen hautemandako bizi kalitateak garrantzi handiagoa duelako erabakiak elkarrekin hartzerako orduan
- Banakako gelaren antolaketa eta zainketa disziplina anitzeko antolaketaren erregistroa hobetzen dituelako
- Indarrean dauden baldintza etiko eta legalak betetzen laguntzen duelako

# ABSTRACT

## **Introduction**

The evolutionary advanced chronic disease (EACD) with life limited prognosis is defined by: a) presence of advanced, progressive and incurable disease; b) deficient response to specific treatment; c) presence of several intense, multiple and changeable problems; d) deep emotional impact and e) life limited prognosis.

## **Hypothesis:**

Demonstrate that a well defined protocolized intervention of Internal Medicine to patients with EACD improves their medical assistance.

## **Objectives:**

- Identify characteristics of patients suffering from EACD deceased in an Internal Medicine Service in a Tertiary Level University Hospital.
- Expose data that improve the resolution of problems that these patients present at the end of life.
- Propose justified recommendations for an optimal assistance to these patients.

## **Basis:**

a) research assumptions; b) ethic-legal assumptions; c) patients competence; d) high value Internal Medicine; e) Linguistic basis; f) health, aging and end of life; g) anticipating to agony helps to die better; h) narrative medicine: interesting complement to this research.

## **Methodology:**

Analyze all deceased patients along 14 consecutive months in an Internal Medicine Service, through a research-action-patient method. Before, a pilot research and a field notebook was done, gathering data included in clinical history.

A FileMaker programme was developed for this purpose, including data in a laptop. Database was exported to text format files. The data mining was performed in a Linux Operative System – Open SuSE Leap 42.3- with calculation and R statistic graphs settings and Hmisc, gmodels and MASS packages. Significance level was determined in an alpha value equal to or less than 0.01. Bibliographic research included Medline (Ovid) database, with MESH descriptors.

## **Results:**

176 deceased patients were included. 76.71% were in the 4<sup>th</sup> age (>80 years). 55.11% were female. Average length of stay was 7.68 days. 75% of patients were not hospitalized or, at most, were admitted once in the previous year to deceasing. There was an early EACD diagnosis (the first hospitalization day in the 55.11% of cases). More than half of the patients were competent (53.41%). Most frequent symptomatology that originated hospitalization was dyspnea (61.94%) and general syndrome (53.41%). Main motivations for EACD were the severity and senility/progression clinical indicators (21.03%), closely followed by dementia (20.45%) and heart disease (18.18%). The longest evolution timing of EACD was related to heart and lung diseases – 90 and 84 months, respectively. Evolvement of the disease and life quality perceived by doctor were the main criteria to clasify EACD (97.15%). Terminal sedation was applied to more than half of the patients (56.82%), being neurological symptomatology (74%) and dypnea (73%) refractary symptoms for its indication.

There were statistically significant differences ( $p < 0.01$ ) in the subgroups of the 2<sup>nd</sup> phase (GA2E and GB2E) regarding: explicit representative, patient and relative intervention in LTE, DNR register, individual room, AD consultation, prognosis knowledge, initial LTE request/ palliative care, EACD clasification criteria, inform to the patient, patient's preferences record, consent to terminal sedation and nursery plan record.

## **Conclusions:**

### **1. Deceased patients in Basurto Hospital's MIS are characterized for:**

- Meeting EACD criteria
- Being early diagnosed
- Being part of the 4th age (>80 years)
- Informing to and collaborating with relatives correctly
- Not being hyperfrequent users of hospital services
- Not being attended by the doctor in charge in almost a 10%
- Being competent in more than half of the cases

### **2. Detected EACDs in our MIS do not arise suddenly, and they comprehend a wide spectrum with the following frequency:**

- High: Senility (21.03%), dementia (20.45%), chronic heart disease (18.18%)
- Medium: oncological diseases (14.20%) and neurological conditions (13.07%), except dementia
- Low: Chronic renal insufficiency (6.25%), EPOC (3.97%) and chronic liver disease (2.85%)

Dyspnea (61.94%) and general syndrome (53.47%) are the most frequent hospitalization causes. Pain does not reach 25%. Digestive symptoms, mental confusion, delirium, bed confinement with or without pressure ulcers represent an intermediate level of the hospitalization causes (30.68 to 39.20%).

Number (56.82%) and duration of terminal sedations (inferior to 72 hours in 98% of the cases) is reasonable; dyspnea and neurological disorders were present in almost 75% of the cases.

**3. The field notebook in real time represents an excellent working tool that we recommend because of:**

- Enriches identification, characterization and recording of EACDs
- Strenghtens centralized care of the patient
- Facilitates key information to acknowledge prognosis and adequacy of the therapeutic effort.
- Includes patient's competence asesment
- Involves patient in decision making process
- Allows to know if patient has AD and identify explicit representatives
- Informs of caring preferences of patients
- Life quality perceived by patients increases making decisions
- Improves availability of individual rooms and record of multidisciplinary caring plan
- Facilitates compliance with legal and ethic requirements



# 1.INTRODUCCIÓN



## 1. Introducción

## **1.1. ASPECTOS GENERALES**

“Los cuidados paliativos modernos identificaron la situación de enfermedad terminal. Últimamente, se ha introducido el concepto más flexible de enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado.

Estas situaciones se caracterizan por a) presentar una o varias enfermedades progresivas, con evolución en crisis e impacto progresivo en la capacidad funcional, b) generar un alta necesidad y demanda de recursos y c) tener un pronóstico, probablemente, de más larga duración<sup>1,2</sup> que seis meses.

En nuestra labor clínico-asistencial cotidiana hemos aceptado la propuesta de implementación del instrumento NECPAL CCOMS-ICO<sup>1</sup>, lo que introduce un cambio cualitativo muy relevante en nuestro sistema de identificación de pacientes.

La enfermedad crónica evolutiva avanzada (ECEA) con pronóstico de vida limitado la definimos por:

- Presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Deficiente o nula respuesta al tratamiento específico
- Presencia de numerosos síntomas o problemas, intensos, múltiples y cambiantes
- Gran impacto emocional en pacientes, familiares o equipo terapéutico, muy relacionado con la posibilidad de muerte
- Pronóstico de vida limitado

Los problemas que habitualmente surgen son, además de los derivados de la correspondiente patología y sus complicaciones médico-biológicas, de tipo informativo-comunicacional, pronóstico, asignación de recursos y todo lo que esté relacionado con el binomio vida-muerte. En todos ellos, el nivel de autonomía del paciente, la responsabilidad compartida con sus allegados y médicos junto a otros profesionales sanitarios, son cruciales a la hora de tomar decisiones.

La adopción de medidas que favorezcan una buena muerte en centros no especializados en cuidados paliativos, como son los hospitales de agudos y la mayoría de sus SMIs, no resulta

## 1.Introducción

fácil para los profesionales implicados, encontrándose barreras en la comunicación, conflictos en la toma de decisiones e influencia de diversos aspectos emocionales<sup>3</sup>.

La heterogeneidad de los SMIs es muy alta, ya que están presentes en cualquier tipo de hospital; la complejidad de los pacientes atendidos difiere notablemente y la mortalidad depende de la oferta local de cuidados paliativos o de centros sociosanitarios.

La mortalidad hospitalaria en general y de los SMI en particular depende de factores del paciente (edad, género, gravedad de la enfermedad principal, comorbilidad) y también de la calidad de la atención sanitaria<sup>4</sup>. Así pues, la mortalidad es un indicador muy importante en la actividad asistencial, pero para que pueda ser de utilidad debe interpretarse en un contexto adecuado<sup>5</sup>. La mayoría de los estudios publicados sobre mortalidad en el medio hospitalario, están relacionados con el diagnóstico/causa de muerte y con ciertos datos demográficos, pero muy pocos analizan cuáles son las intervenciones médicas y su contexto en los últimos días de vida<sup>6,7</sup>.

Las enfermedades crónicas no contagiosas se han convertido en las causas principales de muerte. Los SMI, por las características de su especialidad, se encargan mayoritariamente de la atención al final de la vida de muchos de estos pacientes. La pregunta es si lo hacemos adecuadamente; como internistas debemos preocuparnos por lo que realmente hacemos con nuestros pacientes cuando se encuentran en este corto pero crucial periodo<sup>8</sup>.

Tal y como Díez-Manglano et al señalan, "la mayoría de los pacientes y sus familiares desconocen o no asumen de entrada que están en el final de la vida, y no se habla con ellos de este tema directamente; a pocos se les pregunta acerca de los cuidados que desean"<sup>9</sup>. Ignorando que el paciente esté en situación de muerte cercana, se emplean los recursos habituales del hospital, considerándole un paciente más, atendiendo a la enfermedad y no a la persona, cayendo fácilmente en la obstinación terapéutica al no adaptarnos a su situación real. En otras ocasiones, la cercanía de la muerte es tan evidente que nos colocamos en la situación opuesta, abandonando al paciente y su familia porque "ya no hay nada que hacer"<sup>8</sup>.

Cuando las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) se toman muy tardíamente y muy próximas al fallecimiento del paciente pierden su valor, porque aun cuando están presentes, no garantizan la ausencia de obstinación terapéutica previa<sup>10</sup>, con lo que paradójicamente ambas situaciones (obstinación/abandono) pueden coexistir.

Es preciso mejorar el manejo de estas situaciones pues, si la tendencia se mantiene, tal y como estamos constatando, los internistas vamos a ser los mayores gestores de este importante momento de los pacientes y sus familiares<sup>8</sup>.

La tendencia internacional es mejorar la transparencia informativa acerca de los indicadores de calidad de la asistencia prestada, y los clínicos debemos conocer los resultados particulares de los servicios prestados y así obtener un mayor margen de mejora<sup>4</sup>.

El enfoque asistencial continúa siendo habitualmente curativo, no estando bien definidos los límites de actuación. La muerte en el hospital de agudos es frecuentemente predecible<sup>11</sup> pero todavía raramente prevista y bien manejada. Un abordaje desde la Medicina Paliativa al final de la vida aporta múltiples beneficios, basándose fundamentalmente en las necesidades de carácter multidimensional de pacientes y familiares, más que en un plano concreto de supervivencia. La utilización de criterios ECEA permite, en general, proporcionar a este tipo de pacientes una asistencia adaptada al curso de su enfermedad, a pesar de no contar, por ahora, con buenas herramientas predictivas<sup>12</sup>.

Es necesario continuar desarrollando estudios que permitan identificar mejores criterios y modelos de intervención flexibles, así como conocer las opiniones de enfermos y familiares al respecto; con esta Tesis pretendemos contribuir a ello. Esto nos permitirá garantizar unos cuidados adecuados al final de la vida, mejorando la práctica clínica, disminuyendo su variabilidad y aumentando a largo plazo la calidad global de la asistencia<sup>13</sup>.

Es necesario conocer mejor cómo mueren las personas, investigar cuántos lo hacen en los distintos escenarios posibles y aclarar actitudes y prácticas de los profesionales sanitarios que intervienen. Hay ya algunos ejemplos de excelente investigación en este campo, pero obviamente insuficientes. Necesitamos más investigaciones con metodología rigurosa para poder deliberar adecuadamente<sup>14</sup>.

Tal y como considera el informe Hastings, los fines de la Medicina con vistas al siglo XXI deberían ser cuatro: a) la prevención de enfermedades y lesiones, y las promoción y conservación de la salud, b) el alivio del dolor y el sufrimiento causados por males, c) la atención y curación de los enfermos y los cuidados a los incurables y d) la evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila<sup>15</sup>.

## **1.2. FUNDAMENTOS**

### **1.2.1. PRESUPUESTOS INVESTIGADORES**

El pensamiento médico, como todo pensamiento científico, trata de alcanzar una expresión precisa, clara y unívoca; pero la práctica clínica frecuentemente muestra al médico formas de expresión imprecisas y equívocas.

La laguna principal en el pensamiento médico ortodoxo actual radica en sus valores; su supuesto núcleo ético es la primacía moral que poseen la prevención de la muerte y la conservación de la salud. El error básico consiste en confundir un conjunto de valores deseables (como estimar en más la prolongación de la vida que la aceptación de la enfermedad y la muerte), con una norma que debe imponerse a la fuerza. Esta actividad tiene puntos débiles de carácter científico y filosófico: a) tomar por demostrado el beneficio en la práctica real a partir de resultados experimentales, b) no diferenciar claramente el beneficio del individuo y el de la comunidad y c) confundir lo deseable de un objetivo con su obligatoriedad<sup>16</sup>.

El saber sobre lo particular no puede aspirar más que al estatuto de probable. Ha sido preciso esperar muchos siglos para que surgiera el moderno cálculo de probabilidades y algunos más, hasta ver cómo desde él se abordaba el viejo problema de la toma de decisiones en condiciones de incertidumbre. Este abordaje se conoce hoy con el nombre genérico de "teoría de la decisión racional".

Para ser un buen clínico se necesitan grandes conocimientos científicos; pero la Clínica consiste en tomar decisiones concretas diagnósticas y terapéuticas, por lo general en condiciones de incertidumbre. En estos casos ni el olfato moral ni el ojo clínico pueden infravalorarse, pero actualmente no conviene abusar de ellos. He aquí la importancia del método clínico tanto mayor cuanto más ambiguas sean las experiencias, o más incertidumbres generen a la hora de tomar decisiones; la Clínica no sería posible si el médico hubiera de actuar sólo en situaciones de certeza.

El médico sabe muy bien cómo proceder en la toma de decisiones clínicas de carácter técnico; hay toda una metodología diagnóstica y terapéutica que permite afrontar con confianza y cierta seguridad este tipo de problemas. El ejemplo paradigmático de tal metodología es la estructura de la historia clínica, magnífico procedimiento de toma de decisiones racionales<sup>17</sup>.

El positivismo redujo el conocimiento humano al análisis de los "hechos" científicos o positivos; lo demás fue visto como rémora del pasado, repleto de mitos y especulación. El estudio de los valores, en tanto que valores, no puede ser ciertamente objeto científico puro, pero es absurdo confundir conocimiento humano con conocimiento científico. Sobre los valores puede y debe pensarse, reflexionarse; de hecho no son subjetivos, como el positivismo pensó, sino que gozan de una evidente objetividad por lo que también sobre ellos puede investigarse y levantarse el saber<sup>18</sup>. De todo esto cabe concluir que, en general, junto a los métodos cuantitativos, en proyectos de investigación como el que presentamos, la metodología de estudio cualitativa fundamenta que las ECEAs no sean excluidas y, por tanto, sean investigadas adecuadamente.

Sobre el valor que tienen las ECEAs se pueden dar razones; más aún, hay que darlas. Las ECEAs no deben generar actitudes completamente irracionales, entre otras cosas porque se dan en seres humanos, y estos son, y no pueden no ser, racionales. Pero es que además el diálogo, el intercambio de razones a partir de los datos obtenidos de su investigación, puede incrementar nuestro conocimiento del tema; en definitiva, nos ayudará en nuestro camino de acercamiento a la verdad<sup>19</sup>.

Partimos en esta investigación de que todos queremos a) curaciones de las enfermedades tratables de la manera más sencilla posible y sin necesidad de intervenciones fútiles, b) tener una buena calidad de vida aunque sea limitada, c) evitar el sufrimiento dentro de lo posible y éticamente aceptable y d) tener una buena muerte.

Los médicos pensamos más en enfermedad, mientras que la población en general piensa en salud como bienestar que proporciona felicidad, y esto no siempre es posible. Por tanto, urge aclarar cuanto antes cómo debe ser nuestra relación clínica en los pacientes con ECEAs.

## 1.Introducción

El clínico tiene que apearse de sus viejos esquemas, superar de una vez el positivismo decimonónico y aprender a explorar no sólo los llamados hechos clínicos, sino también los valores del paciente. Esto sólo puede hacerse dialogando, hablando, es decir, concediendo un nuevo papel a la vieja y maltrecha "anamnesis". Los valores no pueden explorarse ni por inspección ni por palpación; los valores se comunican o transmiten hablando, mediante la palabra<sup>20</sup>, o el gesto.

La atención centrada en el paciente está dejando de ser retórica, convirtiéndose en dinámica para la actividad clínica excelente. La Medicina de Manual está mostrando sus limitaciones con derroche y malos resultados. La práctica humanizada, en cambio, pone sus instrumentos al servicio del médico con la finalidad de conseguir el mejor nivel de salud posible para cada persona que trate. Este viraje va más allá de las cuestiones éticas, se trata de una estrategia para mejorar la eficiencia clínica.

El médico es un experto sobre los pros y contras de las opciones clínicas, mientras que el paciente es un experto sobre su propia manera de ver las cosas. Si los dos actores reconocen la experiencia respectiva, sólo tienen que buscar un entorno suficientemente productivo para generar una solución razonable entre la evidencia científica y los valores del paciente. Mejorar el entorno para que sea más productivo es otro de los objetivos de nuestra investigación.

La Medicina basada en pruebas ha puesto demasiado el foco en los aspectos técnicos y ha olvidado que, tal y como hemos comentado anteriormente, los valores influyen en todas las fases de los procesos de construcción de evidencias. Los valores siempre están ahí, lo queramos o no.

Hay un pensamiento mágico sobre la supuesta neutralidad ética de la evidencia. La metodología tampoco es neutra; la clínica a menudo requiere saber más sobre la efectividad en el mundo real, y no sólo la eficacia que los ensayos clínicos aleatorizados a doble ciego ofrecen. Los profesionales tenemos nuestra manera de ver las cosas, además de trabajar bajo la presión de determinadas circunstancias que tampoco son neutras. Así, las limitaciones de tiempo de dedicación a los pacientes pueden modificar la prescripción de medicamentos o la petición de pruebas. Finalmente, tengamos en cuenta que los científicos también somos falibles.



El conocimiento científico se puede utilizar de muchas maneras y en muchos ámbitos, no solamente en el laboratorio. El ámbito salud-enfermedad en general y al final de la vida en particular incluye un amplio abanico de preguntas que responder, y un no menor repertorio de problemas que solucionar. Se trata de calibrar adecuadamente los conocimientos que surgen al investigar la práctica clínica<sup>21</sup>.

Partimos de la base de que el método científico, al menos a escala humana, acepta como premisa un marco determinista en el que, puestas en contacto las mismas variables en diferentes ocasiones, siempre producen el mismo efecto, con un margen de error observable cada vez más reducido, a medida que se van conociendo y aumentando las condiciones de control y la mejora de los modelos. La hipótesis determinista nos indica que las cosas no ocurren por azar y que tienen una explicación, lo cual no impide que existan fenómenos específicos que puedan deberse al azar.

La Medicina, a pesar del sustrato biológico sobre el que se sustenta, ha sido siempre una ciencia pragmática en la búsqueda de aquello que funciona para la cura o el alivio de las enfermedades y lesiones que afectan a los humanos. El azar en Medicina adquiere un papel relevante cuando se pretende su control más que su exclusión<sup>22</sup>.

Con esta investigación que a continuación presentamos, pretendemos conseguir incrementar el conocimiento a través de datos los más objetivos posibles, en situaciones aceptablemente controladas. El conocimiento así adquirido puede servirnos para solucionar problemas.

En definitiva puedo y debo implicarme en esta Tesis Doctoral mediante un diseño, desarrollo teórico, ejecución y demostración de que la asistencia a pacientes con ECEAs en un SMI puede mejorar, mediante un modelo de relación clínica moderno basado en el consenso con el enfermo y sus allegados, considerados como agentes necesarios de su propia enfermedad.

### **1.2.2. PRESUPUESTOS ÉTICO-LEGALES**

Cada persona tiene derecho a decidir con apoyo y conocimiento de causa sobre aspectos tan importantes de su vida como son los procesos salud-enfermedad y vida-muerte, conforme la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del MSC/SNS/OSTEBA señala.

## 1.Introducción

En este sentido, la comunicación sincera es un imperativo ético para el profesional sanitario, que implica respetar la autonomía del paciente, permite mejorar la organización de cuidados y facilitar una toma de decisiones compartida.

A nivel estatal, la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente<sup>23</sup>, recoge el derecho del mismo a ser informado y a que se respete su autonomía para tomar decisiones sobre su salud. Establece como titular del derecho al paciente, y como forma de transmisión la verbal, con constancia escrita en su historia clínica. El médico responsable es quien tiene que garantizarlo.

Esta ley recoge también el derecho a no ser informado, por deseo del paciente o por necesidad terapéutica. Dado el carácter excepcional de estas situaciones, el médico responsable debe fundamentarlas y registrarlas en la historia clínica.

La información debe ser veraz, comprensible y adecuada a las necesidades del paciente, de manera que sirva de ayuda a la hora de tomar sus propias decisiones.

Esta ley regula también el consentimiento por representación, cuando el paciente lo desee o no sea competente. En cuanto a la familia, será informada en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. En todo caso, el manejo de estas situaciones requiere proporcionar información adecuada al cuidador principal y resto de familiares o allegados, intentando siempre llegar a un acuerdo.

A la hora de conocer los valores del enfermo incompetente, es fundamental la existencia de Voluntades Anticipadas o Directrices previas. Tanto la Ley 41/2002, como la Ley 7/2002 de Voluntades Anticipadas en el ámbito de la sanidad<sup>24</sup> y su correspondiente Decreto 270/2003<sup>25</sup>, por el que se regula este instrumento en nuestra Comunidad Autónoma, han permitido su implantación y desarrollo, si bien es necesario dar nuevos pasos para seguir avanzando y mejorar en este asunto.

Cuando se trata de un enfermo sin familia y del que no se dispone de ninguna directriz oral o escrita previa, el criterio que ha de adoptarse para tomar las decisiones es el denominado "mejor interés para él", que viene determinado por el análisis de riesgos y beneficios según los criterios de buena práctica clínica y lo que la sociedad considera mejor en ese momento.

El referente concreto para la realización de esta Tesis es la Ley 11/2016 de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida<sup>26</sup>, promulgada por el Gobierno Vasco; es la que debemos cumplir en nuestra labor clínica diaria, que difiere poco de las otras 9 leyes autonómicas equivalentes que hasta ahora han sido aprobadas en el resto del Estado.

“Esta Ley se enmarca en el Convenio del Consejo Europeo para la protección de los derechos y la dignidad del ser humano, con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, suscrito el 4 de abril de 1997 en Oviedo; en su artículo 5 establece que, a fin de poder llevar a cabo una intervención en el ámbito de la salud, resulta indispensable que las personas afectadas den libremente su consentimiento previo. Por otra parte, según establece el artículo 5 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobado el 19 de octubre de 2005 por la Conferencia General de la UNESCO, se respetará la autonomía de la persona con respecto a la facultad que posee de tomar sus propias decisiones”<sup>26</sup>.

La ley 41/2002 supuso un gran avance en la asunción de estos principios, si bien la práctica ha demostrado que, en algunos casos, resulta insuficiente para garantizar la libertad y la voluntad de la persona en el proceso final de su vida. Es cada vez mayor el consenso sobre el derecho que toda persona tiene al alivio del sufrimiento en el final de la vida, mediante una asistencia paliativa de calidad, respetuosa con sus valores y creencias.

Además, es necesario recordar el artículo 10.1 de la Ley 8/1997 de Ordenación Sanitaria de Euskadi<sup>27</sup>, donde se recoge el ánimo de potenciar el máximo respeto a la personalidad, dignidad humana o intimidad de las personas en sus relaciones con los servicios sanitarios, y observar la obligación de recabar el consentimiento correspondiente. También recoge la intención de una progresiva ampliación de los servicios y los profesionales a ofertar en este campo, que permita una mayor capacidad de elección por parte de la ciudadanía.

En resumen, La Ley 11/2016 regula los deberes de los profesionales encargados de la atención a personas ante el proceso final de la vida, incluyendo el establecimiento de los criterios mínimos para valorar su capacidad o incapacidad de hecho. En esta ley, también se contemplan las garantías que han de ofrecer los centros o instituciones sociales y sanitarias que atienden a este tipo de pacientes. Tal y como puede comprobarse tras su detallada lectura (anexo 7), una parte importante de los datos incorporados al cuaderno de campo (anexo 1) para la recogida de información utilizada en esta Tesis, han sido obtenidos de dicha ley que,

## 1.Introducción

por otra parte, legalmente han de ser registrados en las correspondientes historias clínicas de cada paciente.

En definitiva, esta Ley 11/2016 pretende situar a los pacientes en el centro de las relaciones clínicas ya que, como he mencionado, son los propios titulares de sus derechos quienes han de guiar su propio proceso, en una reflexión conjunta con el personal asistencial.

En este sentido, podemos avanzar que los derechos de las personas al final de la vida, tienden a ser respetados por los médicos y demás profesionales sanitarios, si bien en muchos casos se obvian por razones consideradas de fuerza mayor, como registro incompleto de datos, falta de tiempo, burocratización excesiva de los procesos, práctica clínica defensiva o deficiente formación y necesidad de protocolizar normas de buenas prácticas. Es necesario, conocer la legislación vigente, a la vez que compartir experiencias y valorar la documentación bibliográfica que progresivamente se va generando y que mediante esta Tesis pretendemos enriquecer.

### **1.2.3. LA COMPETENCIA DE LOS PACIENTES**

El diccionario de la Real Academia Española de la Lengua<sup>28</sup> define competencia como "pericia, aptitud o idoneidad para hacer algo o intervenir en un asunto determinado". La ausencia de libertad hace a un sujeto incapaz, ya sea por coacción externa o interna. Por coacción externa el sujeto actuaría de modo inducido; por coacción interna, el sujeto carecerá de la información o habilidad necesaria para atender las acciones a tomar debido, casi siempre, a una merma intelectual o a limitaciones inducidas por alteraciones emocionales.

La ley sólo establece que la competencia ha de valorarse y que es responsabilidad del profesional que se encarga del paciente. Esta función suele asumirse de manera intuitiva, y habitualmente se adoptan posiciones conservadoras tanto por los familiares como por los profesionales sanitarios e incluso por los jurídicos. Esto supone privar al paciente de derechos fundamentales como son los relacionados con el final de su vida, que aquí nos ocupa. Ser proteccionista implica reducir riesgos y, además, se hace en un contexto de aceptación generalizada, como si la doctrina del "consentimiento informado" no hubiera llegado a la patología.

Un diagnóstico nunca es determinante de la presencia o no de la capacidad para tomar decisiones. La capacidad es específica de tarea, puede fluctuar en el tiempo y depende directamente del tipo y las decisiones a realizar, y no de la patología que padezca el sujeto; es la trascendencia y los riesgos implícitos en ellas los que se relacionan directamente con el grado de capacidad exigido: muy alto en las decisiones críticas, de simple asentimiento en las de bajo riesgo.

Un instrumento adecuado para evaluar la competencia debe evitar dos tipos de errores: el de impedir que personas competentes puedan decidir acerca de sus propios tratamientos, y el de fracasar en la protección de personas incompetentes frente a los efectos perjudiciales de una mala decisión.

En este sentido, la "Escala Móvil de Drane" (anexo 2) se considera muy útil, pues refleja bien la idea de continuidad y paralelismo entre el riesgo/beneficio asumido y la capacidad requerida. Este modelo postula tres categorías o niveles, para clasificar las distintas situaciones médicas; como en cada categoría las consecuencias de las decisiones del paciente son más graves, los criterios de competencia para consentir o rechazar el tratamiento se hacen cada vez más exigentes.

### **Nivel 1: Tratamientos fáciles y eficaces, o viceversa**

Se aplica a decisiones médicas no peligrosas y que objetivamente persiguen el máximo bienestar del paciente, o viceversa. Aun cuando esté gravemente enfermo, y por tanto, con sus capacidades cognitivas y volitivas limitadas, su consentimiento para una determinada intervención segura y eficaz se considera informado siempre que el paciente sea consciente de lo que está ocurriendo. La conciencia, en el sentido de mantenerse en contacto con la situación en que uno se encuentra, satisface el requisito cognitivo; el "asentimiento", tan solo a las expectativas racionales de los otros, satisface el componente volitivo. Este nivel bajo de competencia es el que también debe exigirse a un paciente moribundo que no diera su consentimiento a tratamientos ineficaces e inútiles, pudiendo disentir sin necesidad de razonamientos elaborados o calibración de consecuencias; sirva como ejemplo rechazar o aceptar una TAC para el seguimiento de una neoplasia diseminada en una situación que no va a suponer una mejoría o agravamiento clínicamente significativo para un paciente con ECEA.

### **Nivel 2: Tratamientos menos seguros**

Si el diagnóstico es dudoso o la situación crónica, si la intervención es segura pero de mayor riesgo y menor eficacia, si hay tratamientos alternativos o si se plantea la indicación de no tratar, entonces la decisión informada es de otro tipo. El paciente debe ser capaz de comprender los riesgos y consecuencias de las diferentes opciones y de decidir a partir de esa comprensión; dicho de otra manera, se requiere un criterio de competencia más estricto que el expuesto anteriormente (comprensión y elección); la competencia entendida como capacidad para comprender y elegir no es incompatible con la decisión de dejar decidir a un médico de confianza cuál es el mejor tratamiento. Sin embargo, la ignorancia o imposibilidad de comprender, incapacita a la persona para tomar este tipo de decisiones. Antes de declarar al enfermo incompetente es necesario que varias personas repitan cuidadosamente el proceso informativo.

### **Nivel 3: Tratamientos o abstenciones peligrosos**

El criterio de competencia es más estricto y exigente; se reserva para decisiones de consentimiento sobre tratamientos de alto riesgo y rechazos considerados irracionales, tanto por los profesionales sanitarios como por la opinión pública. La competencia en estos casos requiere que el paciente sea capaz de apreciar lo que está decidiendo al aceptar o rechazar las propuestas ofertadas, lo cual supone el máximo grado de comprensión, profundizando en los detalles médicos de la enfermedad, opciones y riesgos de su tratamiento. Las decisiones han de ser críticas y reflexivas, el paciente ha de argumentar su decisión incluyendo su verbalización y coherencia. No es necesario que sus razones personales sean aceptables desde el punto de vista científico o público, pero tampoco pueden ser meramente privadas o idiosincráticas; se trata de contemplar la coautonomía aceptando el ejercicio de la plena autonomía del paciente. Es el caso de negarse a un tratamiento antibiótico ante una meningitis bacteriana en un sujeto previamente sano o a una transfusión sanguínea en un Testigo de Jehová. Otro caso paradigmático es el de un paciente que se compromete a ensayar fármacos peligrosos no relacionados con su enfermedad de base. En estas situaciones no es necesario que el paciente tenga una enfermedad mental grave para ser considerado incompetente a la hora de tomar decisiones tan críticas.

En ausencia de razones sólidas para cuestionar la capacidad, ésta ha de asumirse como adecuada. Si bien este punto de vista tiene limitaciones, la presunción de capacidad en un

paciente debe ser la norma, y considerar que un paciente es incapaz debe ser la excepción que el médico ha de fundamentar explícitamente mediante la correspondiente evaluación, algo que generalmente falta en la actividad clínica convencional.

La Escala Móvil de Drane ofrece directrices para establecer qué decisiones del paciente se ajustan a la intención original de los requisitos para evaluar la competencia. En vez de limitar la libertad, protege su autonomía, al tiempo que mantiene este valor en equilibrio con su bienestar. Es verdad que, en la categoría más exigente (Nivel 3), las consecuencias beneficiosas o perjudiciales para el paciente tienen el papel de establecer una racionalidad exigente para las decisiones y competencias del que las toma.

Las consecuencias no son el criterio que decide la competencia en este modelo, más bien son un factor muy importante en una única clase de decisiones médicas; en el resto de decisiones los pacientes pueden ser competentes para rechazar las valoraciones médicas de las consecuencias.

Si se establecieran criterios más rigurosos que los expuestos para este modelo, demasiada gente sería considerada incompetente, tal y como frecuentemente todavía sucede en la práctica. En definitiva, este modelo pretende y creemos que consigue un equilibrio de valores (racionalidad, autonomía, beneficencia, no maleficencia e incluso justicia), piedra angular de una adecuada evaluación.

Finalizamos este apartado insistiendo en que la evaluación de la capacidad no debe fijarse en la decisión misma, sino en el proceso que previamente hemos de seguir: recepción y comprensión de la información, implicaciones para el propio paciente, decisión razonada y capacidad de comunicación, cuando ello sea posible.

El lector puede hallar una exposición más detallada de estos aspectos en los textos de L.C.Álvaro (Competencia en Demencia)<sup>29</sup> y Drane (Las múltiples caras de la competencia. A mayor riesgo, criterios más estrictos)<sup>30</sup>, recogidos en las referencias bibliográficas y que constituyen la fuente principal de información de este apartado.

#### **1.2.4. LA MEDICINA INTERNA DE ALTO VALOR EN EL FINAL DE LA VIDA**

“La Medicina Interna ha ocupado una posición relevante en el desarrollo científico de la práctica clínica. La Medicina Interna, además, ha ocupado una posición troncal en la evolución de las diferentes especialidades médicas.

La medicina especializada y tecnológica, una vez admitida su gloria, también presenta sus sombras. Un médico puede estar tan especializado como desee, pero, además, debe saber tratar a sus pacientes hasta el límite de sus propias capacidades, admitiendo que, si las complicaciones le impiden saber manejar el caso, debería referirlo a un generalista, por el bien del propio paciente.

El internista, en su vocación generalista, sobrevive en un mundo desfavorable. La realidad de la actividad clínica de hoy dista mucho de la auténtica atención centrada en el paciente, pero hay convencimiento de que la Medicina Interna está en una posición inmejorable para liderar el avance de la entrevista motivacional y las decisiones compartidas en el ámbito hospitalario. La presión y el caos no dejan espacio a la innovación, pero la realidad es tozuda y lo que se observa es que cuando la actividad asistencial no tiene un objetivo proporcionado a las necesidades reales de cada persona, los resultados son malos.

El hospital dual, una propuesta que está arraigando en la visión del hospital del futuro, se organizará con una rama Factory (33% de la casuística) y otra generalista (66%); los médicos generalistas imprescindibles en la segunda rama serán internistas, a pesar de que hará falta incorporar a otros especialistas, o incluso acordar con ellos situaciones de cogestión.

Los internistas que tratan a pacientes crónicos y complejos deben saber generar la confianza suficiente para llegar a comprender la manera de ser de las personas que atienden, cómo conviven con su enfermedad, cómo encaran sus discapacidades y cómo afrontan su proceso final de la vida, aspecto este último, en el que centramos esta investigación.

De las dos terceras partes de pacientes que ingresan en un hospital, debido a su propia fragilidad, a sus comorbilidades o a las complicaciones que surgen, la mayoría de profesionales no acaba teniendo la visión de sus problemas globales, y por ello son evidentes los malos resultados de la fragmentación asistencial para este numeroso grupo<sup>31</sup>.



Uno de los focos lo constituye los procesos del final de la vida, frecuentemente desajustados a los valores de los pacientes cuando son remitidos desde sus domicilios o residencias, yendo a morir al hospital.

Para ilustrar los males de la práctica fragmentada en estos casos remitimos al lector interesado al caso clínico recogido en la referencia bibliográfica en la que basamos las consideraciones aportadas en este apartado.

Cuando un internista trata a una persona con mal pronóstico, debería saber plantear al paciente la necesidad de introducir paulatinamente la atención paliativa lo antes posible.

Si un internista está tratando a un paciente al que se le acerca la muerte, debe tener el coraje de saber hablar de ello claramente, evidentemente respetando su manera de ser. Como la Medicina que se practica en los hospitales modernos pretende conseguir nuevas cuotas de supervivencia, en las conversaciones con los pacientes, los médicos intentan encontrar un lugar para otra ronda de quimioterapia o para una intervención quirúrgica heroica. En cambio, las personas en fase final, cuando consiguen recuperar su propia visión, dicen que vivir más estaría bien, pero que también les gustaría poder explicar a los médicos, si fuera posible, que querrían evitar sufrimientos innecesarios, que les gustaría poder cerrar asuntos, cualesquiera que sean, con las personas queridas, que querrían conservar la mente despierta tanto tiempo como fuera posible, que les preocupa ser una carga para los suyos, etc. Pero pocas veces estos temas tienen cabida en consultas sobrecargadas de probabilidades y alternativas terapéuticas.

El cáncer, los trastornos neurodegenerativos vasculares y no vasculares, incluyendo las demencias avanzadas, insuficiencias cardíaca, respiratoria, hepática o renales, diabetes mellitus y síndromes mielodisplásicos en el último tramo de la vida, suelen tratarse desproporcionadamente a sus posibles mejorías, olvidando el alivio de sus síntomas, con el sufrimiento emocional y las consecuencias económicas que todo ello comporta para el paciente y el conjunto sociosanitario al que pertenecemos. En estas situaciones, la asistencia debiera modificarse para alcanzar objetivos diferentes y más adecuados a cada caso.

Las implicaciones del internista al final de la vida de los pacientes incluyen incorporar explícitamente el pronóstico al proceso asistencial, distinguir correctamente las situaciones

clínicas terminales de las que no lo son, consolidar una relación clínica basada en el consenso con el enfermo, superar barreras comunicativas, relacionarse adecuadamente con el resto de especialidades médicas sin exclusiones, y deliberar sobre la interacción vida-muerte. Según el Estudio Socioprofesional de la Medicina Interna en España: prospectiva 2010, publicado por la Sociedad Española de Medicina Interna, los Cuidados Paliativos constituyen la actividad profesional más importante que los internistas admitimos; de forma reglada sólo el 30% la practicamos, en un 63% consideramos que estamos capacitados para desarrollarla pese a no hacerla de forma sistematizada, y sólo un 7% niega su pertinencia y capacidad para ello. Su papel relevante es evidente y estamos capacitados para liderarla<sup>32</sup>. Por consiguiente, queda mucho por hacer; hagámoslo; este trabajo pretende contribuir discretamente a ello.

### **1.2.5. FUNDAMENTACIÓN LINGÜÍSTICA**

Una investigación adecuada exige un correcto uso de las palabras con las que se construye y transmite.

Lo que no se nombra no existe, lo que no se nombra concretamente existe, pero distorsiona la realidad, genera imprecisión y confunde.

Cada vez es más difícil definir hechos y valores mediante palabras. Es preciso realizar un esfuerzo colectivo para aclarar significados, precisar términos y descalificar usos abusivos de los mismos.

Ser precisos con el lenguaje es un requisito imprescindible para garantizar deliberaciones enriquecedoras en torno a cuestiones que afloran en esta investigación.

Buscamos un sentido que mejore la práctica profesional y que beneficie a los afectados por ECEAs al final de su vida.

Argumentar exige previamente un acuerdo mínimo sobre el significado de los términos a utilizar; sin ese mínimo estamos abocados a la confusión permanente<sup>33</sup>.

En este trabajo se emplean significados homologados lingüística, científica y legalmente, con la intención de despejar polémicas terminológicas y así descubrir que los acuerdos son más numerosos que los puntos de controversia que, a priori, no pretendemos

obviar; si conseguimos un acuerdo que ampare con nitidez las actuaciones de los profesionales, pacientes y allegados, el enriquecimiento futuro será mayor.

Es esencial que las palabras despierten en todas las personas las mismas ideas. Con el fin de conseguir una comunicación fiable, utilizaremos definiciones operativas que consisten en descripciones detalladas de las características u operaciones necesarias para identificar o reproducir con la mayor fidelidad posible el fenómeno que nos interesa. Nos indican qué debe hacer cualquier investigador para reproducir y observar un fenómeno a estudiar. Así pues, para conocer si un supuesto concepto empírico es o no es un concepto científico, hemos de comprobar si se encuentra o no operativamente definido<sup>21</sup>.

La fundamentación lingüística, pues, también es necesaria y en nuestro caso incluye la selección de los siguientes términos:

- **Agonía:** "Estado que precede a la muerte en aquellas enfermedades en que la vida se extingue gradualmente. Se caracteriza por la aparición de un deterioro físico general, que suele ser rápidamente progresivo, evidenciándose un incremento de la debilidad, postración y disminución del nivel de alerta, con el consecuente aumento del número de horas de cama, disminución de la ingesta y alteración de las constantes vitales; tendencia progresiva a la hipotensión, taquicardia y oliguria, con percepción de muerte inminente por parte del paciente, familia y equipo de profesionales sanitarios"<sup>34</sup>.
- **Apoyo emocional:** "sentirse valorado y arropado por los suyos"<sup>21</sup>.
- **Autonomía (principio de):** "considera que toda persona tiene el derecho a disponer libremente y a actuar conforme a los principios que han regido su vida"<sup>34</sup>.
- **Calidad de vida:** "la satisfacción individual, dadas unas condiciones de vida objetivas, de las necesidades vitales, físicas y relacionales de las personas, sobre la base de los valores y creencias propios"<sup>26</sup>.
- **Comité de ética:** "toda comisión consultiva e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuarios de una institución sanitaria, creada para analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos éticos que se producen a consecuencia de la labor asistencial, y cuyo objetivo es mejorar la calidad de dicha asistencia sanitaria"<sup>34</sup>.

## 1.Introducción

- **Consentimiento informado:** "la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud"<sup>26</sup>.
  
- **Cuidados paliativos:** "conjunto coordinado de intervenciones del ámbito de la salud dirigido desde un enfoque integral a mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y sus familias. Mediante los cuidados paliativos, se afrontan los problemas derivados de una enfermedad o situación incurable e irreversible, por medio de la prevención y del alivio del sufrimiento mediante la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos, psicosociales y espirituales"<sup>26</sup>.
  
- **Dimensión espiritual:** "sentido de la vida que permite resistir la dependencia, el dolor, el sufrimiento o el alejamiento de los seres queridos"<sup>21</sup>.
  
- **Documento de voluntades anticipadas:** "según se expresa en la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, cualquier persona mayor de edad que no haya sido judicialmente incapacitada para ello y actúe libremente tiene derecho a manifestar sus objetivos vitales y valores personales, así como las instrucciones sobre su tratamiento, que el personal médico o el equipo sanitario que le atiendan respetarán cuando se encuentre en una situación en la que no le sea posible expresar su voluntad. La manifestación de los objetivos vitales y valores personales tiene como fin ayudar a respetar las instrucciones y servir de guía para la toma de decisiones clínicas llegado el momento. Asimismo podrá designar uno o varios representantes para que sean los interlocutores válidos del médico o del equipo sanitario y facultarles para interpretar sus valores e instrucciones"<sup>26</sup>.
  
- **Estudio Transversal-Descriptivo:** "es aquél que describe la frecuencia de un evento o de una exposición en un momento determinado (medición única). Permite examinar la relación entre un factor de riesgo (o exposición) y un efecto (o resultado) en una población definida y en un momento determinado (un corte). Se llama también estudio de prevalencia"<sup>34</sup>.
  
- **Eutanasia:** "el acto que tiene por objeto terminar deliberadamente con la vida de un paciente con enfermedad terminal o irreversible, que padece sufrimientos que él vive como intolerables, y a petición expresa de éste"<sup>34</sup>.

- **Futilidad:** "característica atribuida a un tratamiento médico que se considera inútil porque su objetivo de proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar"<sup>26</sup>.
- **Intervención en el ámbito de la sanidad:** "toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación, de conformidad con lo dispuesto por la legislación básica sobre autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica"<sup>26</sup>.
- **Investigación cualitativa:** "es una metodología que comprende una pluralidad de corrientes teóricas, métodos y técnicas, y se caracteriza básicamente por estudiar los fenómenos en su contexto natural, intentando encontrar el sentido o la interpretación de los mismos a partir de los significados que las personas les conceden. Para ello se sirve de los materiales empíricos (entrevistas, observaciones, textos, etc.) que mejor puedan describir las situaciones tanto rutinarias como problemáticas, y lo que significan en las vidas de los individuos"<sup>34</sup>.
- **Limitación del esfuerzo terapéutico (LET):** "la decisión clínica de no iniciar o retirar las medidas de mantenimiento de la vida cuando se percibe una desproporción entre estas y los fines a conseguir"<sup>26</sup>.
- **Médico responsable (MR):** "profesional que, de conformidad con lo dispuesto por la legislación básica sobre autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales"<sup>26</sup>.
- **Morir en paz:** "situación libre de malestar y sufrimiento evitables en pacientes, familiares y cuidadores, que generalmente se adecua a sus deseos, y que se encuentra razonablemente acorde a las normas clínicas, culturales, éticas y legales vigentes"<sup>21</sup>.
- **Muerte por senilidad:** "fallecimiento de una persona anciana en la que no haya evidencia de muerte violenta o sospechosa de criminalidad y no existiesen antecedentes clínicos severos"<sup>35</sup>.

## 1.Introducción

- **Obstinación terapéutica:** "situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal o de agonía o afecta de una enfermedad grave e incurable se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica que únicamente prolongan su vida biológica sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo en consecuencia susceptibles de limitación"<sup>26</sup>.
- **Personas que se encuentran en el final de su vida:** "personas que presentan un proceso de enfermedad avanzado, progresivo e incurable por los medios tecnológicos existentes, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con presencia de sintomatología intensa, multifactorial y cambiante, que condiciona una inestabilidad en la evolución del paciente, así como un pronóstico de vida limitado a corto plazo"<sup>26</sup>.
- **Planificación anticipada de la atención:** "proceso realizado de manera conjunta con los profesionales asistenciales que atienden habitualmente al paciente, dirigido a planificar la atención futura en previsión del caso en que una persona no tenga la capacidad de tomar sus propias decisiones, debido a una enfermedad o lesión que le limite la vida, incluyendo educación, reflexión, comunicación y documentación sobre las consecuencias y posibilidades de diferentes tratamientos alternativos"<sup>26</sup>.
- **Representante:** "persona mayor de edad y capaz, que da consentimiento en representación de otra persona, tras haber sido designada mediante un documento de voluntades anticipadas o, en su defecto, en virtud de las disposiciones legales vigentes en ese ámbito"<sup>26</sup>.
- **Sedación:** "administración deliberada de fármacos con el fin de producir una disminución inducida de la conciencia"<sup>26</sup>.
- **Sedación paliativa:** "administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda"<sup>26</sup>.
- **Sedación terminal:** "administración deliberada de fármacos para producir una disminución profunda, continuada y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya

muerte se prevé muy próxima, con la intención de aliviar un sufrimiento físico o psicológico inalcanzable con otras medidas, y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente”<sup>26</sup>.

- **Sufrimiento:** “es un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”<sup>34</sup>.

### **1.2.6. SALUD, ENVEJECIMIENTO Y FINAL DE LA VIDA**

“Según Lydia Feito, el concepto de salud es múltiple, relativo, complejo, dinámico y abierto, inseparable del concepto de enfermedad. Ha pasado de ser una cuestión meramente privada a convertirse en un problema de dimensión pública y política, en un bien público. Por otro lado, la salud ha pasado a convertirse en una industria, al ser contemplados sus servicios como bienes de consumo. En definitiva, es necesario proponer una buena ética para la salud y también una buena economía de la misma.

Así, a finales de la década de los noventa y comienzos de este siglo XXI, se pasa de la idea de que la salud es el resultado final del proceso de crecimiento a la noción de que la salud ayuda al crecimiento económico, y que invertir en salud es también una inversión en prosperidad, en protección social y en seguridad. Y cuando nos referimos a la salud, también nos referimos a ella al final de la vida, incluso en los últimos días de toda vida humana, tal y como demostramos en esta investigación. Todo un cambio de paradigma”<sup>36</sup>.

La transición demográfica que atravesamos debe compensarse con una suerte de transición sanitaria paralela en la que la atención a pacientes crónicos sea dominante; en ello parece estar nuestro sistema nacional y vasco de salud.

La sanidad del futuro necesita un nuevo marco en el que desarrollar sus tareas; un marco que vincule a todos los actores y que permita mejorar la calidad de la gestión global del sistema y de la práctica clínico-asistencial cotidiana.

## 1. Introducción

“El envejecimiento es un proceso que se desarrolla entre los individuos y en el colectivo demográfico; las personas envejecen inexorablemente y la población lo hace cuando las cohortes de edades mayores aumentan su ponderación dentro del conjunto. Hay una edad biológica, psicológica y social. Las personas sí, pero las poblaciones no envejecen al uso; no tienen edad, por eso en los últimos tiempos se va imponiendo como necesaria una reflexión sobre el momento en el que se inicia la vejez. La alternativa reside en establecer un umbral móvil, usando la esperanza de vida. La vejez empezaría cuando la gente tuviese una edad en la que su esperanza de vida fuera de 15 años”<sup>36</sup>. La vejez constituye una circunstancia y no una enfermedad, e incluso las enfermedades cuando se presentan, pueden llegar a ser saludables. No olvidemos que existen, al margen de la edad, personas que oficialmente gozan de buena salud y presentan carencias enfermizas y personas enfermas que su vida es más que saludable. En definitiva, a veces conviene dramatizar la salud y desdramatizar la enfermedad; un planteamiento de esta naturaleza nos hace repensar ambos conceptos unidos por un continuo, al igual que los referidos a edad y envejecimiento.

La trampa conceptual implícita en la denominación “envejecimiento demográfico” es una herencia darwinista que, lamentablemente, sigue ejerciendo su influencia.

“Hay que responder al reto de lo que la Organización Mundial de la Salud denomina envejecimiento activo: proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad para mejorar la calidad de vida de las personas, no sólo con base en sus necesidades sino también en sus derechos.

En este sentido, según los expertos de la Unidad de Análisis del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), más que cualquier otra dimensión de protección social y cuidado de salud, se necesitan medidas que mejoren las expectativas actuales de las personas afectadas. Debido a ello, se han planteado cuatro grandes objetivos a nivel europeo y mundial: desarrollar un sistema continuo de cuidados, mejorar el apoyo a los familiares y cuidadores, suministrar más cuidados paliativos para lograr un final de la vida más digno y conseguir una mejor integración de las personas mayores en la sociedad, a través del fomento de una actitud activa”<sup>36</sup>. Este estudio pretende en última instancia aportar un grano de arena en esta línea, incluido como está en el marco institucional de nuestro sistema de salud (Servicio Vasco de Salud-Osakidetza), que en los últimos años ya tiene asumido y en desarrollo estos planteamientos<sup>37</sup>.



### **1.2.7. ADELANTARSE A LA AGONÍA AYUDA A MORIR MEJOR**

Frecuentemente nos encontramos con pacientes agónicos, familiares e incluso profesionales sanitarios que, previamente, no han recorrido una trayectoria adecuada ante una muerte previsible pero no prevista.

Como internistas, consideramos que nuestra tarea fundamental es ayudar a enfermos y familiares a transitar a través del sistema médico hospitalario tomando decisiones que sean coherentes con sus valores, tanto en la enfermedad como en el morir. Creemos que es muy valioso luchar por la vida y utilizar juiciosamente la tecnología médica, pero creemos también que la lucha perseverante por la vida ha eclipsado nuestra misión, igualmente importante, de aliviar el sufrimiento y la muerte.

La reflexión sobre la muerte no debe ser una cuestión de edad, ni obviar el cumplimiento de los cuatro principios fundamentales de la bioética actual: no maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía.

En las ECEAs luchar contra "la muerte a cualquier precio es absurdo; la dedicación al paciente es mucho más preciosa que muchos medicamentos. El Hospital no debe convertirse en una pura estación de servicio. Sólo así se aligerará la muerte en lugar de dificultarla. Se trata de ahorrar espantos sin fin mediante un fin sin espantos. Además de un tiempo de vivir, hay un tiempo de morir. En cualquier caso y, en líneas generales, la muerte es trabajosa"<sup>38</sup>.

Los médicos modulamos la vida y también hemos de modular la muerte, y esto significa afinar los diagnósticos y tratamientos para acercarnos al ideal de que el paciente no se muera ni antes ni después del momento justo. En última instancia no es lo mismo morir de infección, hemorragia, tromboembolismo, insuficiencia de órganos tan diferentes o ante una pluripatología con afectación progresiva del estado general, a modo de suave aterrizaje.

Para ello, es fundamental que en la historia clínica del paciente se registren los siguientes datos: tipo de información que desea el paciente, quién es su familiar o allegado real más cercano, cuál es su peso social y familiar, su cosmovisión, los problemas importantes que ha tenido en su vida y cómo los resolvió, cómo vive la situación actual y con qué fuerzas se encuentra, documento de voluntades anticipadas, si existe, médicos significativos que le atienden simultáneamente.

## 1.Introducción

Un buen control de síntomas previos influye decisivamente en una buena asistencia cuando llega la agonía<sup>39</sup>.

Es necesario haber superado la conspiración del silencio, mediante la verdad soportable, liberando temores familiares y del paciente, recomendando actuaciones, estableciendo cursos de acción, evitando dilemas mediante el afrontamiento y solución de problemas.

Es imprescindible hacer un buen diagnóstico a la hora de identificar si estamos o no ante una fase agónica, no equivocando signos de muerte inminente con efectos inducidos por medicación. Es fundamental dejar pautadas instrucciones concretas ante situaciones previsibles (hemorragias masivas, disnea, dolor o sufrimiento incoercible, pese a tratamiento ya instaurado), prescindir de fármacos que ya no tengan utilidad, evitar a la hora de limitar el esfuerzo terapéutico dar la sensación de abandono y pensar en la sedación como recurso individualizado del proceso (indicación/aceptación), y no como mero recurso que finiquite la situación.

Es necesario deliberar discretamente en torno a la vida y su relación con la muerte con los compañeros de trabajo, los pacientes y sus allegados, evitando los tópicos poco resolutivos que, frecuentemente, se manejan.

“Para vivir y para morir no sólo hay un tiempo biológico sino también un tiempo biográfico. La vida biológica se desarrolla en el orden del «ser», mientras que la vida biográfica o personal lo hace en el «tener que ser»; así pues, no sólo hay que «tener que vivir», sino también «tener que morir»<sup>40</sup>.

La muerte verdadera, plena, auténtica, no es un mero acontecimiento biológico ajeno a nosotros mismos, sino un momento fundamental de nuestra biografía. Morir con dignidad es preservar la capacidad de decidir hasta cuando una persona va a soportar un sufrimiento irreversible. En las ECEAs, no se trata de elegir entre vivir y morir, sino entre morir de una manera u otra. Esto no tiene por qué ser, salvo en casos excepcionales, una justificación de la eutanasia, sino todo lo contrario. La respuesta no puede ser “en contra de”, ni “a favor de” vivir o morir, porque no estamos ante un dilema, sino ante un problema: cómo asistir a una persona que nos pide ayuda para aliviar su sufrimiento.

“La escucha activa y el acompañamiento ayudan al paciente, y se debe explicitar el compromiso de no abandonarlo en ninguna circunstancia («no sé si podré ayudarte como deseas, pero te aseguro que nunca estarás solo»)<sup>41</sup>.”

La gran obligación con la muerte es hacer todo lo posible para que no llegue antes de que las personas hayan podido desarrollar su proyecto vital que el médico ha de conocer; proyecto que no necesariamente ha de ser grande o espectacular, sino sencillo, consciente, pero siempre muy significativo y querido para el paciente.

La primera obligación del médico es procurar a las personas una buena vida y, la segunda, conseguir que tengan una buena muerte<sup>40</sup>, contando siempre con la colaboración del propio paciente y sus allegados.

“La atención adecuada en los últimos días de la vida debe incluir a) información adecuada a las necesidades del paciente, familia y cuidadores, b) explicación y consenso del plan de cuidados con el paciente y familiares, c) valoración de la medicación que toma el paciente, suspendiendo los fármacos no esenciales, previa explicación de los motivos, d) tratamiento de los síntomas que producen sufrimiento, e) interrupción de intervenciones o pruebas innecesarias o fútiles, f) valoración de las necesidades psicológicas, religiosas y espirituales del paciente, su familia y cuidadores, g) promoción de la atención en un ambiente tranquilo que respete la intimidad y favorezca la proximidad de familiares y amigos<sup>34</sup>.”

### **1.2.8. MEDICINA NARRATIVA:**

#### **COMPLEMENTO INTERESANTE DE ESTA INVESTIGACIÓN**

“Desde el principio de la Historia han coexistido siempre una Medicina muda y otra comunicativa: ya en el diálogo de Platón, *Leyes*, se diferencian claramente la Medicina para esclavos (simple «veterinaria para hombres», decía Laín Entralgo, rudimentaria, artesanal, sin diálogo alguno) y la destinada a ciudadanos libres y ricos (basada en la conversación amistosa, el conocimiento personal y familiar, la argumentación persuasiva).

En el siglo XXI siguen diferenciadas la Medicina muda y la narrativa. Muchos médicos, fascinados por la tecnología, piensan que el diálogo con el enfermo es una pérdida de tiempo sin relevancia para el diagnóstico. Lo contrario se observa en clínicos conscientes de que el

## 1.Introducción

conocimiento personal y biográfico de cada paciente es fundamental para una buena práctica profesional.

Pero el triunfo espectacular de la Medicina científico-técnica (con sus indiscutibles y admirables logros), está dando lugar en este momento a un movimiento internacional cada vez más potente, que se llama Medicina Narrativa. Su objetivo no es cuestionar (ni mucho menos combatir) ninguno de los logros objetivos de la tecnomedicina actual, sino complementarlos mediante el diálogo, la empatía y la comprensión narrativa de cada paciente.

Si las cosas se hacen bien, la historia clínica, en la que basamos nuestra investigación, pasará a ser una nueva narración, más que la simple compilación de datos y pruebas a las que suele reducirla la Medicina muda<sup>42</sup>.

En el campo de la salud, si bien es muy importante el conocimiento objetivo (instrumental), éste será incompleto hasta que no consigamos incorporar plenamente y con el mismo rigor el mundo subjetivo que viene definido por los denominados valores intrínsecos, los cuales por ahora se escapan por inaccesibles, al objeto de esta investigación.

Los grupos no enferman, son las personas individuales que las constituyen, las que experimentan sufrimiento o bienestar. Nuestra investigación instrumental, incrementa el conocimiento que facilitará y mejorará cada día las actitudes de excelencia (intrínsecas) que debiéramos compartir todos los agentes de salud.

En la práctica clínica, basándonos en los datos de todo tipo que recogemos (investigación), junto a nuestra experiencia profesional y personal, lo que hacemos es dotar de argumentos la historia individual de cada enfermo concreto. En la narración médica es el profesional sanitario en interacción con el enfermo y sus familiares quienes deciden qué datos son relevantes y cuáles no, para llegar a un diagnóstico, fijar un tratamiento, en definitiva, ayudar a la toma prudente de decisiones. Para eso hay datos instrumentales como los que incorporamos en nuestra investigación, que han de registrarse para después conocer que la medicina basada en la narración es útil porque:

- "Permite valorar la importancia y conexiones del gran número de factores que intervienen en una situación clínica.
- Alienta el enfoque integrado y holístico asistencial.
- Desarrolla las capacidades de atención, reflexión, imaginación y trabajo en común.

## Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado

- Escucha activamente e interactúa con el enfermo; esto es terapéutico en sí mismo.
- Conecta psicológicamente los mundos del sanitario y el enfermo y, al hacerlo, les confirma que no están solos.
- Suministra materiales formativos para la comunicación y la deliberación<sup>21</sup>.

La pertinencia del enfoque narrativo es evidente; de hecho la ciencia médica convierte todo caso en una historia clínica. El problema está en no reducir artificialmente su contenido. El enfoque narrativo atiende al contexto mucho más que a lo puramente decisional; es preciso pues un profundo conocimiento del medio.

El método narrativo se ajusta siempre mejor a la realidad de la enfermedad humana en general, y a las situaciones clínicas avanzadas en particular, ya que éstas nunca constituyen un hecho aislado desligable del contexto de la vida y la historia del individuo y de la comunidad que lo padecen<sup>17</sup>.

Así pues, la Medicina basada en la evidencia y basada en la narración son visiones complementarias.

## 1. Introducción

## 2.HIPÓTESIS

Demostrar que una implicación protocolizada bien definida del ejercicio de la Medicina Interna en los pacientes con ECEA mejora su asistencia.

## 3.OBJETIVOS

### GENERALES

- Conocer las características de los pacientes con ECEAs fallecidos en un Servicio de Medicina Interna (SMI) de un Hospital Terciario Universitario.
- Mostrar datos que mejoren la resolución de problemas que estos enfermos presentan al final de la vida.
- Proponer recomendaciones justificadas para prestar una asistencia óptima a estos pacientes.

### ESPECÍFICOS

- Identificar los pacientes con ECEAs fallecidos en un SMI durante 14 meses.
- Elaborar una herramienta para recoger datos (cuaderno de campo) que permita mejorar la asistencia de este tipo de enfermos.
- Comparar 2 grupos de pacientes (intervención/control) y describir sus diferencias.
- Facilitar que los fines de la Medicina sean más asequibles.

### 3.Objetivos



## 4.MATERIAL Y MÉTODO



## 4. Material y Método

## **4.1. MATERIAL:**

### **4.1.1. PACIENTES:**

Se han estudiado todos los pacientes fallecidos en el SMI del Hospital Universitario de Basurto a lo largo de 14 meses consecutivos, que cumplieron los siguientes criterios de inclusión:

- ECEAs según criterios expuestos en la Introducción (Apartado 1.1.).
- Conocer su evolución hasta su fallecimiento.
- Manifiestar su consentimiento asistencial, o el de sus familiares allegados más próximos en caso de incapacidad o delegación del paciente.

El estudio fue aprobado por el Comité de Investigación Clínica del Hospital (anexo 9).

Siguiendo la última versión (2016) de las guías Council for International Organizations of Medical Sciences<sup>43</sup>, refiriéndose a las circunstancias en las que un Comité Ético de Investigación Clínica puede aprobar una investigación, autorizó la misma, aceptando la exención del Consentimiento Informado por escrito de los pacientes, porque en la práctica no resultó viable, el estudio tiene un importante valor social y no conlleva riesgos para los participantes<sup>44,45</sup>.

A todos los pacientes asistidos en nuestro SMI, incluidos los que forman parte de este estudio, se les garantizó el anonimato y la confidencialidad.

En esta investigación:

- Se ha seguido el protocolo del hospital sobre publicación de datos de pacientes.
- No se ha realizado experimento alguno.
- No aparecen datos de pacientes que puedan identificarlos.
- No existe ningún conflicto de intereses.
- Se respetan las pautas éticas a la hora de realizar una investigación con seres humanos recogidos en la última versión de la Declaración de Helsinki<sup>46</sup>.

## 4. Material y Método

### 4.1.2. HOSPITAL:

El Hospital Universitario de Basurto es un centro de nivel terciario que pertenece a la OSI Bilbao-Basurto, organización asistencial integrada del Servicio Vasco de Salud-Osakidetza, que presta asistencia primaria y especializada al área metropolitana del Bilbao (366000 habitantes).

El Hospital considerado de agudos, presta asistencia diversa y múltiple, que incluye todas las especialidades médico-quirúrgicas. Cuenta con 681 camas. Durante 2018 se dieron 43032 altas, su índice de ocupación fue del 70,72%, siendo la estancia media de 4,21 días, con 899 fallecimientos, que corresponden a una tasa de mortalidad del 2,09%.

El SMI tiene asignadas 48 camas. Durante 2018 se dieron 2555 altas, su índice de ocupación fue del 103,36%, siendo la estancia media de 7,16 días, con 185 fallecimientos, que corresponden a una tasa de mortalidad del 7,24%. Es el Servicio que soporta la mayoría de los fallecimientos del Hospital (20,58%).

**Tabla 1.** Datos Hospital Basurto: Número de altas totales, índice de ocupación, estancia media y número y tasa de fallecimientos en los 10 Servicios que acumulan el 85,65% de la mortalidad total del Hospital en 2018.

SERVICIO	NºCAMAS	Nº	% ÍNDICE	ESTANCIA	NºFALLECIMIENTOS	T.MORTALIDAD	%MORTALIDAD
HOSPITALARIO		ALTAS	OCUPACIÓN	MEDIA		SERVICIO	HOSPITAL
Med. Interna	48	2555	103,36	7,16	185	7,24	20,58
Onco. Médica	20	1156	79,36	5,01	139	12,02	15,46
A/Reanimación	13	939	114,31	6,13	119	12,67	13,24
Cardiología	57	3380	74,51	5,01	69	2,04	7,68
A.Digestivo	40	2820	114,88	6,05	66	2,34	7,34
Neurología	26	1072	53,70	4,68	51	4,76	5,67
Respiratorio	20	2483	134,55	3,97	45	1,81	5,01
Ciru. General	81	4635	52,45	3,68	41	0,88	4,56
Med. Intensiva	25	1552	43,11	1,86	35	2,26	3,89
Hematología	10	307	58,16	7,05	20	6,51	2,22
%sobre el total del Hospital	49,92	48,56					85,65%

Fuente: Unidad de Estadísticas y Control de Gestión del Hospital de Basurto.

El SMI cuenta con 24 médicos (1 Jefe de Servicio, 1 Jefe Clínico, 10 Médicos Adjuntos y 12 MIR); todos ellos desarrollan actividad asistencial.

## 4.2. METODOLOGÍA

### 4.2.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Se ha empleado el denominado **método investigación-acción-participante** a través de la observación clínica, incluyendo elementos y datos correspondientes al historial clínico de cada paciente, considerando al investigador como un agente de cambio que se inserta en el entorno a investigar, manteniendo un modelo de relación horizontal y dialógico con todas las personas implicadas en la asistencia clínica.

A la hora de la recogida de información, el riesgo implícito derivado de la posible falta de neutralidad del investigador se elimina porque al desarrollarse el trabajo asistencial en equipo, (incluye otros médicos, enfermeros y eventualmente otro personal sanitario como Psicólogos, personal del Servicio de Asistencia Religiosa o Trabajadores Sociales), se recogen y contrastan opiniones y otros datos entre sus miembros, haciendo ver la realidad desde diferentes perspectivas; es lo que en metodología cualitativa se denomina "triangulación", criterio de calidad imprescindible es este tipo de estudios<sup>47</sup>.

Para conocer la información necesaria que debía recogerse para este estudio, se diseñó un **cuaderno de campo (CC)**, según metodología de auditoría clínica, lo más detallado y concreto posible, donde se contemplaron todos los datos sociodemográficos y clínicos con formulaciones que tuvieran un sentido unívoco. Para ello seguimos ejemplos de investigaciones y publicaciones previas relacionadas con el tema que nos ocupa, así como la observación clínica efectuada año y medio antes, desde que se publicó y entro en vigor la Ley 11/2016 de 8 de julio, promulgada por el Gobierno Vasco sobre "garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida"<sup>26</sup>.

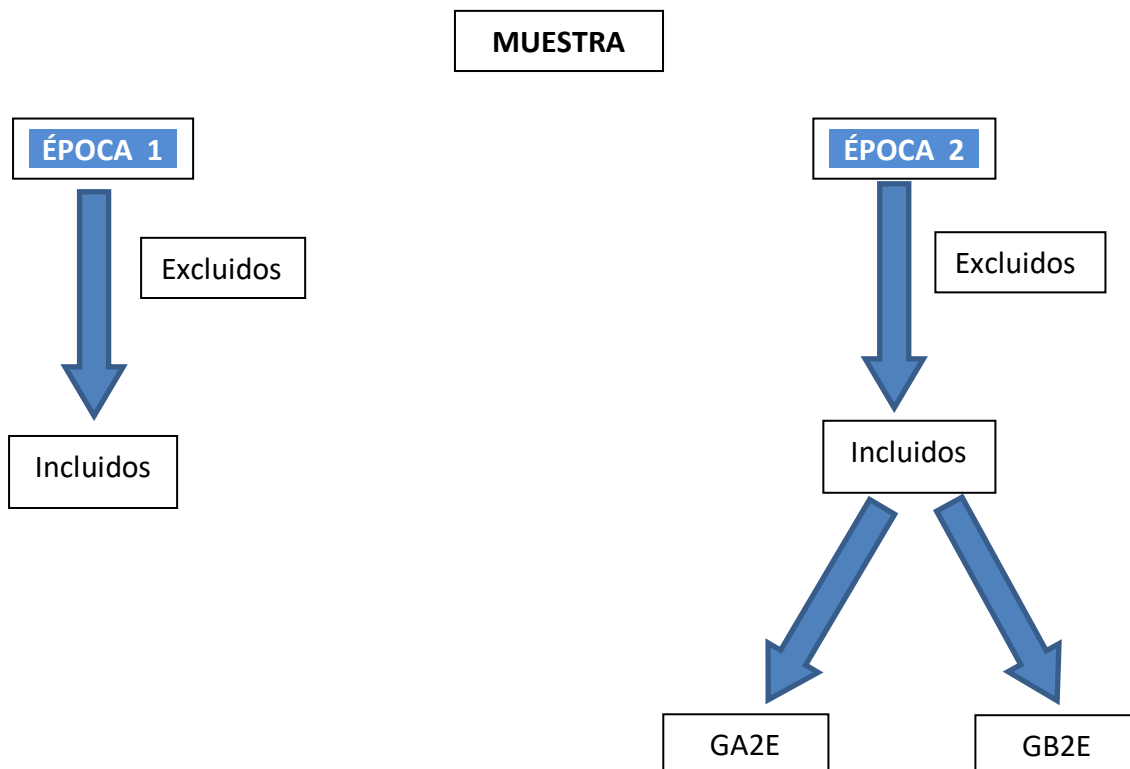
La estructura de dicho cuaderno está formada por campos de texto que incluyen datos objetivos y observaciones directas objetivadas, incluyendo anotaciones sobre el tema, pero que se cierran con preguntas o registros de respuesta única o múltiple para que, posteriormente, puedan categorizarse.

El cuaderno inicialmente elaborado, se testó previamente sobre una pequeña muestra (25 pacientes) y durante un tiempo reducido (1 mes), para garantizar que el registro definitivo de datos permitiese cumplir los objetivos que se ha pretendido conseguir con esta

#### 4. Material y Método

investigación, es decir, que pueda medirse lo que se tiene que medir, introduciendo las modificaciones precisas antes de emprender el estudio definitivo. El CC definitivo es el que se muestra en el anexo 1. El estudio se realizó sobre los pacientes fallecidos en nuestro SMI, de enero de 2018 a febrero de 2019 inclusive. Se programó en dos fases, de 7 meses de duración cada una (total 14 meses), divididos en época 1 (enero a julio de 2018) y época 2 (agosto de 2018 a febrero de 2019).

En la época 1 se planteó el estudio observacional, recogiendo en el CC los datos que espontáneamente estaban registrados en la historia clínica de cada paciente. En la época 2, los pacientes se subdividieron en 1 subgrupo de intervención (GA2E) atendido por 2 médicos concretos del Servicio (doctoranda y uno de los directores de la tesis), que durante el proceso asistencial recogieron en tiempo real todos los datos incluidos en el cuaderno de campo diseñado, a todos los pacientes atendidos por ellos, tanto no fallecidos como fallecidos al final del proceso asistencial, y otro subgrupo de control (GB2E), integrado por el resto de pacientes y atendido por los demás médicos desconocedores del cuaderno.



**Figura 1.** Diseño del estudio

La selección de los pacientes con ECEA se realizó en base a los criterios indicados en el apartado del anexo 1, adaptados del instrumento NECPAL CCOMS-ICO ©<sup>1,2</sup>. Se incluyeron en el estudio todos aquellos que cumplieron 1 criterio del punto 1 (indicadores clínicos específicos de severidad y progresión por patologías) o más de 3 del punto 2 (indicadores clínicos generales de severidad y progresión/senilidad) en ausencia de criterios del punto 1.

Se excluyeron del estudio aquellos pacientes que fallecieron antes de ser atendidos por el médico responsable (MR) correspondiente (fin de semana y festivos) y aquellos que no cumplieron los criterios anteriormente señalados.

#### **4.2.2. VALORACIÓN DE LA COMPETENCIA**

Basándonos en lo expuesto (apartado de los fundamentos referido en el punto 1.2.3), en este estudio hemos empleado la "Escala Móvil de Drane" (anexo 2), considerando que las situaciones de pacientes con ECEA a analizar se incluyen en escenarios clínicos en los que hay que tomar decisiones de aceptación con riesgo/beneficio favorable y de rechazo con riesgo/beneficio desfavorable, por lo que la competencia requerida en ellos es baja o de nivel 1, sin perjuicio de que algunos sean capaces para tomar decisiones a niveles 2 ó 3; todos aquellos enfermos que ni siquiera fueron capaces de asentir o disentir de las opciones diagnósticas o terapéuticas propuestas, fueron calificados de incapaces.

Para ello hemos utilizado una mezcla de experiencia, sentido común e intuición que nos lleva a decidir sobre la capacidad registrada de los pacientes atendidos, con las limitaciones que indudablemente el procedimiento propuesto y establecido conlleva. Siempre hemos garantizado la ausencia de coacción externa e interna; hemos prestado atención a situaciones asociadas frecuentemente a limitación de la competencia, como son demencias, trastornos psiquiátricos, abuso de sustancias tóxicas, traumatismos craneoencefálicos, situaciones críticas correspondientes a nivel 3, rechazo o aceptación que no concuerde con lo previsto por su biografía, conductas o ideas previas<sup>29</sup>. Siempre hemos tenido en cuenta que todos los pacientes a estudiar están al final de la vida y hospitalizados.

#### **4.2.3. OTRAS VALORACIONES FUNCIONALES**

Para valorar la capacidad para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria hemos utilizado el test de Barthel (anexo 3), para el nivel cognitivo, el test de Lobo (anexo 4),

para la comorbilidad, el índice de Charlson (anexo 5) y para la sedación, la escala de Ramsay (anexo 6).

### 4.2.4. METODOLOGÍA ESTADÍSTICA

#### **Informatización:**

A partir del modelo de cuestionario incluido en el CC, se diseñó una base de datos, y sobre este diseño y el código se construyó un programa en FileMaker para realizar la recogida de los datos directamente sobre un ordenador portátil.

Una vez recogidas las tablas de la base de datos fueron exportadas a ficheros en formato de texto para ser importadas directamente en el entorno en que iban a ser explotados.

#### **Análisis Estadístico:**

La explotación de los datos se realizó en un ordenador con el Sistema Operativo linux - distribución Open SuSE Leap 42.3- con el entorno para cálculo y gráficos estadísticos R<sup>48</sup>, y, dentro de él los paquetes Hmisc<sup>49</sup>, gmodels<sup>50</sup> y MASS<sup>51</sup>.

Para todas las variables se realizó la estadística descriptiva<sup>52-54</sup> ajustada a cada tipo de variable y se realizaron también las siguientes pruebas de hipótesis no paramétricas:

- Entre variables nominales -categóricas- Tablas de Contingencia:

Tablas con un grado de libertad (tablas de 2 x 2) test de Chi cuadrado de Pearson con la corrección por continuidad de Yates -*Pearson's Chi-squared test with Yates' continuity correction*-.

Tablas con más de un grado de libertad test de Chi cuadrado de Pearson -*Pearson's Chi-squared test*-; siguiendo las recomendaciones de Cochran la prueba puede usarse:

Si la frecuencia esperada mínima es mayor que 5 ó

Si la frecuencia esperada mínima es menor que 5 pero mayor que 1 si las celdas con frecuencia esperada menor de 5 son menos del 20%.



- Entre variable nominal y otra con nivel de medida mejor:

Análisis de la Varianza de una clasificación por rangos de Kruskal-Wallis *-Kruskal-Wallis rank sum test-*.

Prueba de rangos señalados y pares igualados de Wilcoxon *-Wilcoxon rank sum test with continuity correction-*.

El nivel de significación se estableció en un valor alfa menor o igual a 0,01

#### **4.2.5. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA**

La mayoría de las publicaciones relacionadas con el tema abordado en esta Tesis Doctoral, comunican reflexiones teóricas basadas en la documentación y experiencia de sus correspondientes autores, aunque sin datos concretos sobre observaciones registradas sistemáticamente y con peso significativo suficiente.

Sin duda, constituyen un cuerpo de conocimiento fundamental a la hora de facilitar la resolución más adecuada de los problemas que surgen cuando asistimos a un paciente con ECEA. En este sentido y, sin que sean las únicas, la "Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos"<sup>34</sup> del Ministerio de Sanidad y Consumo/Osteba, editada por el Gobierno Vasco en 2008, la publicación "Por una Medicina Interna de Alto Valor"<sup>31</sup>, editada por la Sociedad Española de Medicina Interna en 2017 y el libro "Aprender a investigar, aprender a cuidar"<sup>21</sup> de Ramón Bayés, editado por Plataforma en 2012, han constituido unas herramientas útiles, actualizadas y prudentes.

No abundan los estudios de investigación relevantes basados en observaciones regladas de grupos de enfermos que, mediante registros sistemáticos y homogéneos, muestren datos válidos que permitan contrastar resultados concretos para enriquecer futuras pautas de actuación. Siguiendo los niveles de evidencia científica y grados de recomendación de la Agencia Escocesa Multidisciplinar que elabora guías de práctica clínica basadas en la evidencia, así como documentos metodológicos sobre el diseño de las mismas (SIGN), las recomendaciones dadas habitualmente en la situación que nos ocupa, son de grado D, con un nivel de evidencia científica 3 ó 4; es decir, basadas en estudios no analíticos, como informes de casos y serie de casos, opiniones de expertos o extrapoladas desde estudios de cohortes o de casos y controles, bien realizados, con bajo riesgo de sesgo y con una moderada probabilidad de establecer una relación causal<sup>34</sup>.

#### 4. Material y Método

Asumiendo estas limitaciones a la hora de realizar este estudio y, siguiendo a Fletcher et al<sup>55</sup>, junto a numerosas referencias bibliográficas que poseíamos, dada nuestra inquietud y ejercicio profesional en el campo que nos ocupa, nos pareció necesario realizar una búsqueda sistemática de las publicaciones registradas, ofreciendo datos sobre estudios observacionales que permitieran, dentro de lo posible, contrastar resultados con los obtenidos por nuestra parte para así enriquecer la correspondiente discusión.

La búsqueda se ha realizado en la base de datos Medline desde 1946 hasta el 16 de septiembre de 2019, para artículos en inglés, francés y español. El proveedor/sistema utilizado ha sido Ovid.

Los descriptores MESH, o sus equivalentes en español (DECS), utilizados han sido: Chronic Disease, Terminaly Ill, Internal Medicine, Attitude to Death, Death, Dying in Hospital, Professional-family relations, Nurse-patient relations, Profesional-patient relations, Patient Care, Hospitalization.

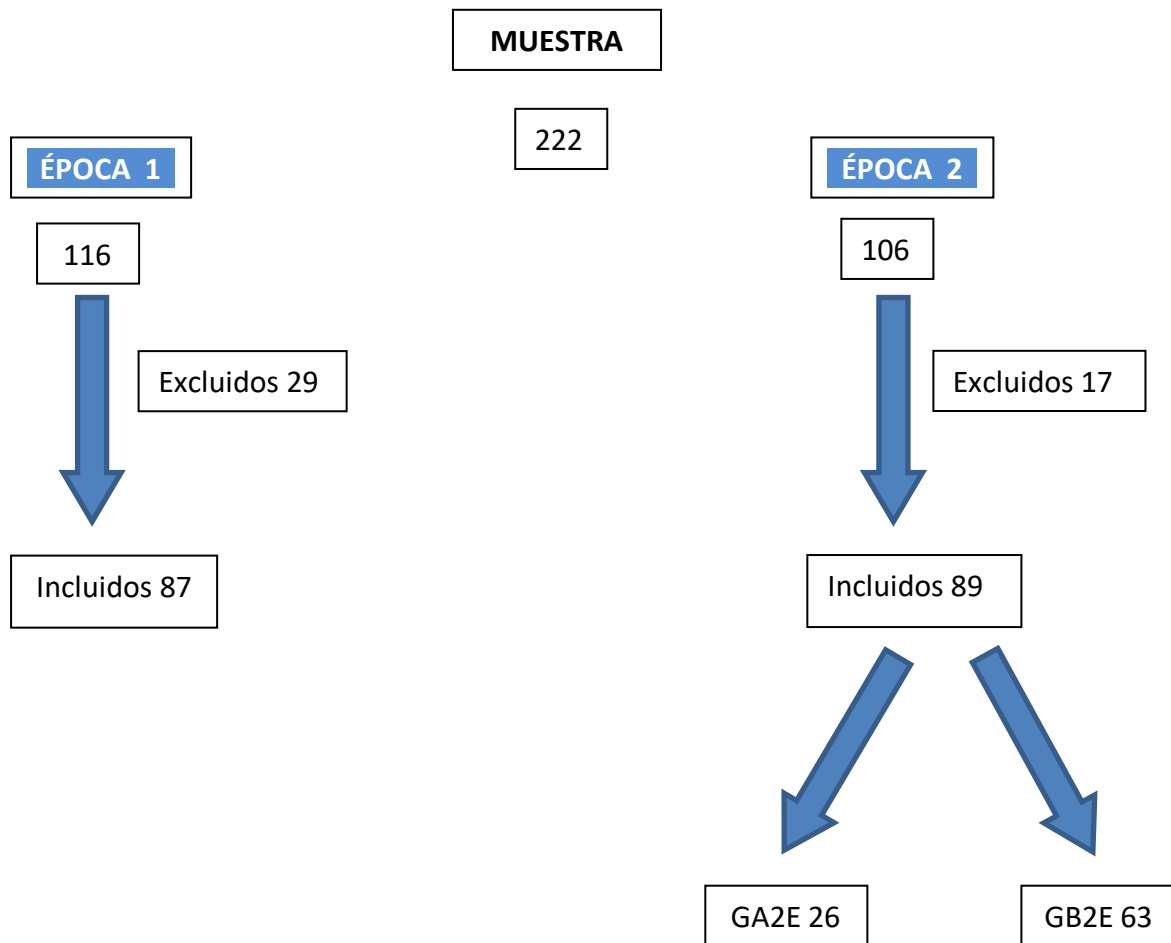
Se recuperaron 1217 artículos, de los que tras lectura de sus títulos y resúmenes se seleccionaron 99. De ellos, han sido incluidos como referencias bibliográficas 21, pues el resto trataban de consideraciones no observacionales o muy limitadas de escaso valor. Esta investigación ha sido complementada por las búsquedas efectuadas durante el mismo periodo de tiempo en la bases de datos Índice Médico Español (IME), MEDES e IBECS, y TESEO, donde están registradas las Tesis Doctorales Españolas.

## 5.RESULTADOS



## 5.Resultados

## 5.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LOS ENFERMOS Y SU ASISTENCIA

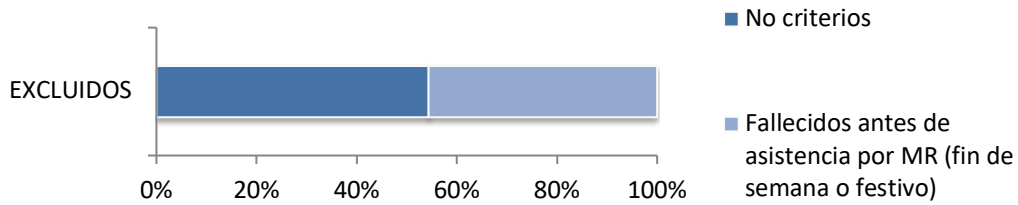


**Figura 2.** Muestra, épocas y subgrupos

**Tabla 2.** Fallecidos, incluidos y excluidos del estudio

	TOTALES
	222 (100%)
<b>INCLUIDOS</b>	176 (79,28%)
<b>EXCLUIDOS por:</b>	46 (20,72%)
- No cumplir criterios	25 (11,26%)
- Fallecimiento sin poder llegar a ser atendido por MR	21 (9,46%)

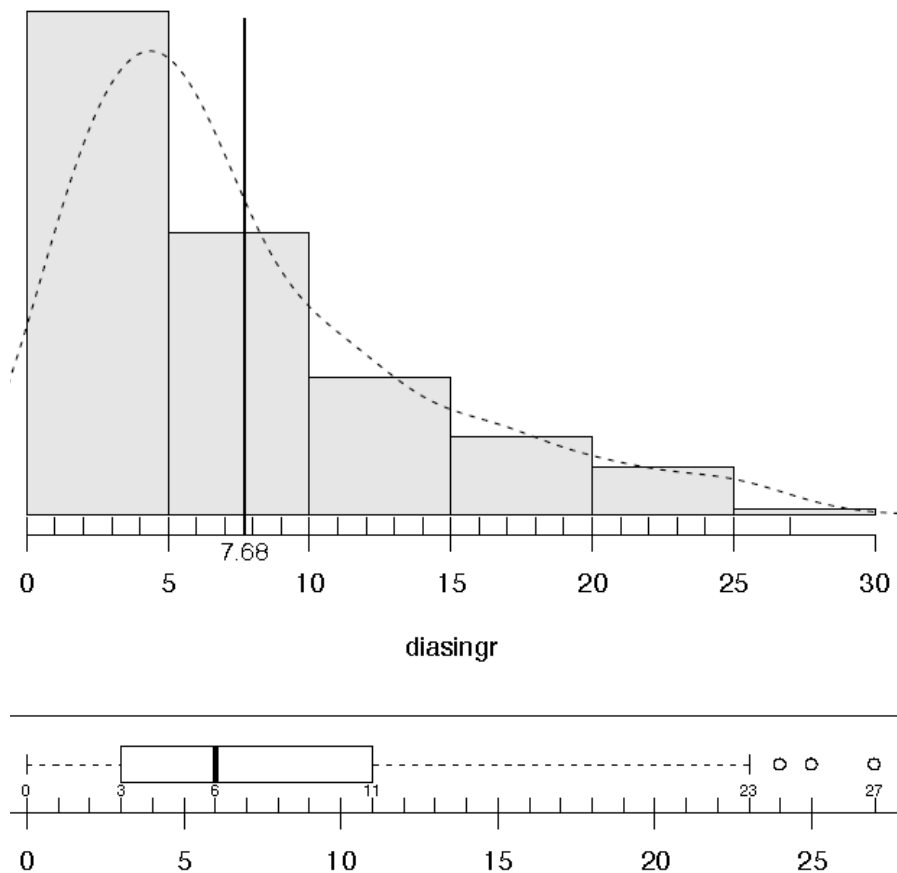
## 5.Resultados



**Figura 3.** Motivos de exclusión

Diagnósticos en los 25 casos que NO cumplieron criterios: infección respiratoria (12), parada cardiorespiratoria en pacientes con shock hipovolémico, fractura de pelvis y derrame pleural(4), sepsis urinaria (2), vasculitis sistémica (1), meningitis por *S.pneumoniae* (1), hemorragia aguda etiología no filiada (1), ACV vertebrobasilar agudo (1), encefalopatía tóxica-alcohólica (1), angor intestinal (1), insuficiencia cardiaca (1). Se solicitan 3 autopsias y se realizan 2 (no autoriza la familia en 1 caso).

- Estancia media: media 7,68 (1-27)



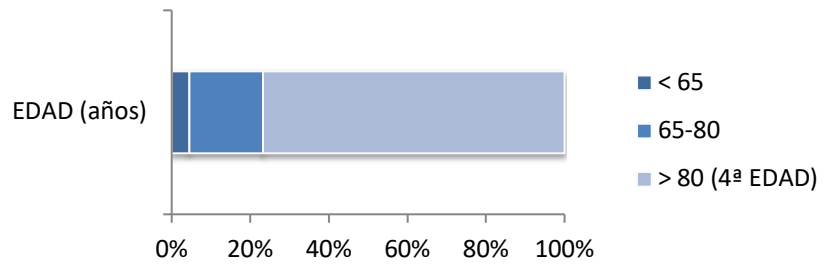
**Figura 4.** Días de estancia

## Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado

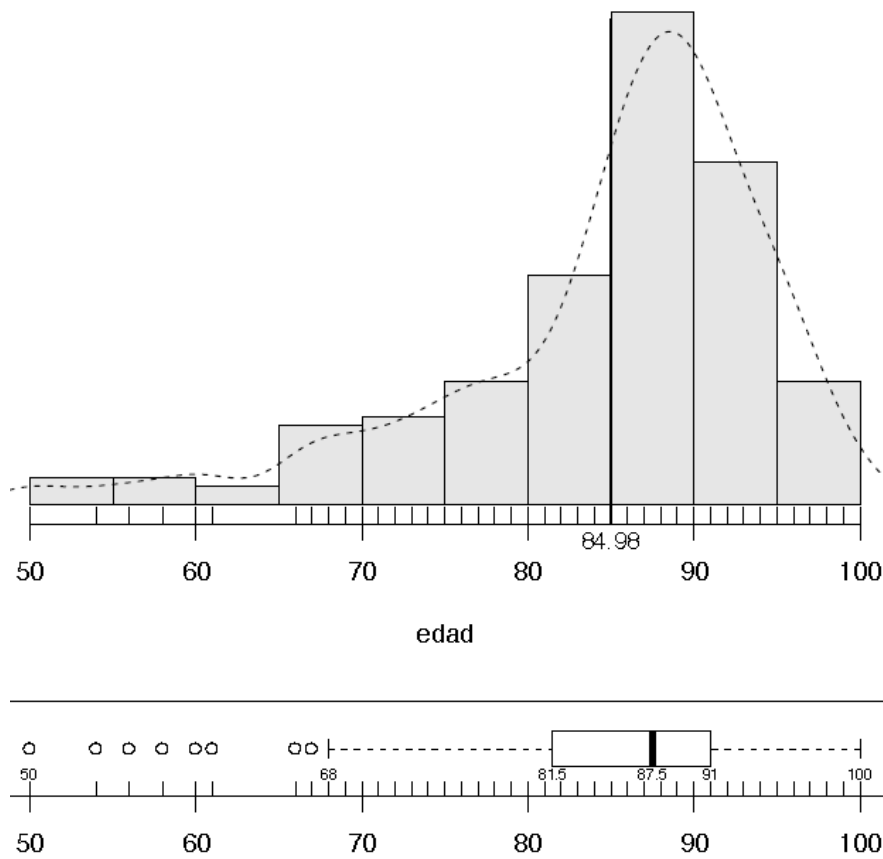
- Edad (años): mediana 87,5

**Tabla 3.** Distribución por edad

	TOTAL
< 65	8 (4,54%)
65-80	33 (18,75%)
> 80	135(76,71%)



**Figura 5.** Distribución por edad



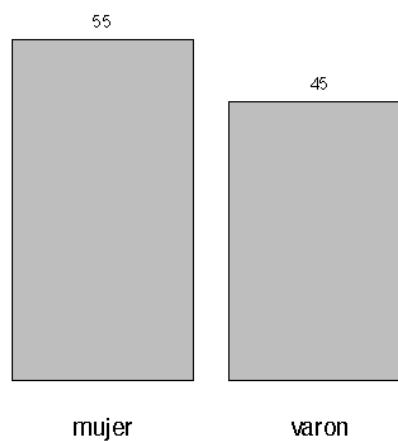
**Figura 6.** Distribución por edad

## 5.Resultados

- Sexo:

**Tabla 4.** Distribución por sexo

	TOTAL
HOMBRES	79 (44,89%)
MUJERES	97 (55,11%)



**Figura 7.** Distribución por sexo

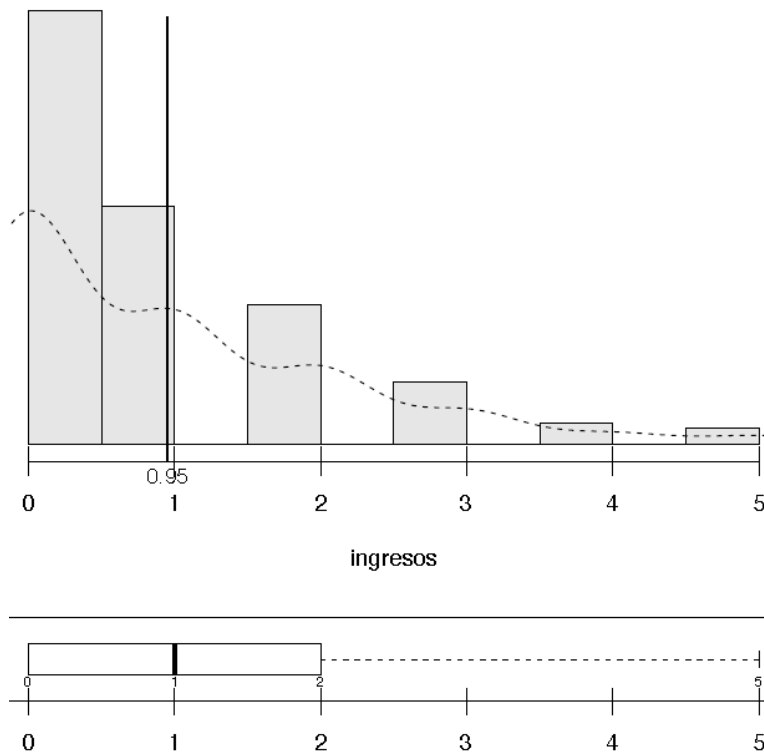
- Número de ingresos previos en el último año: mediana 1 (0-5)

**Tabla 5.** Nº ingresos previos

	TOTALES
0	84 (47,7%)
1	46 (26,1%)
2	27 (15,3%)
3	12 (6,8%)
4	4 (2,3%)
5	3 (1,7%)



Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado



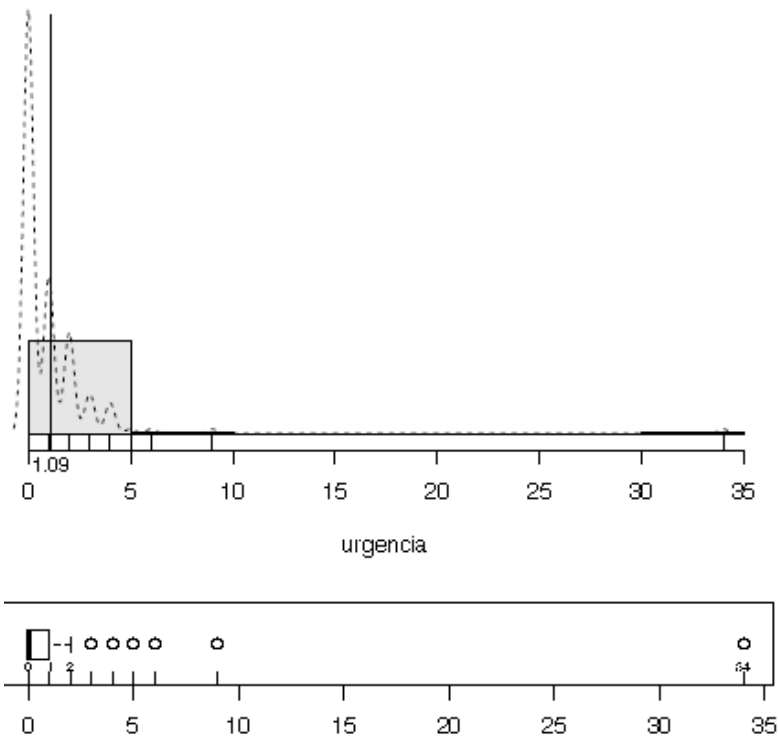
**Figura 8.** Nº ingresos previos

- Nº asistencias en el S.Urgencias sin ingreso en el último año: mediana 0 (0-34)

**Tabla 6.** Nº asistencias S.Urgencias

	TOTALES
0	97 (55,1%)
1	36 (20,5%)
2	23 (13,1%)
3	9 (5,1%)
4	7 (4%)
5	1 (0,6%)
6	1 (0,6%)
...	
9	1 (0,6%)
...	
34	1 (0,6%)

## 5.Resultados



**Figura 9.** Nº asistencias S.Urgencias

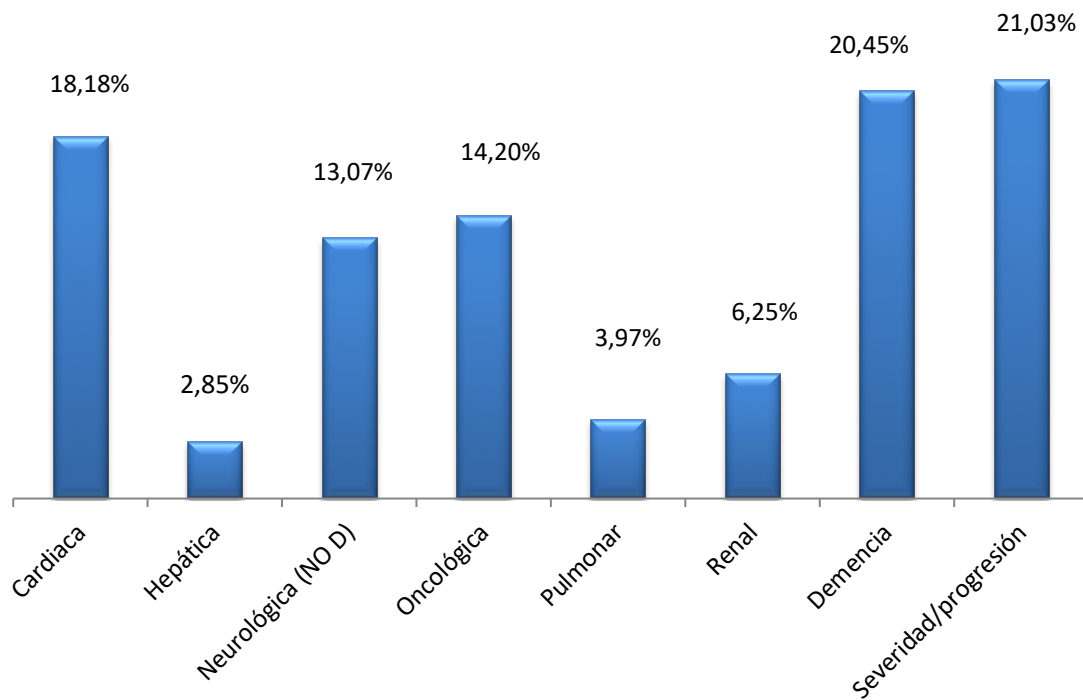
## 5.2. SELECCIÓN, CARACTERÍSTICAS Y TIEMPO DE EVOLUCIÓN DE LAS ECEAs

- SELECCIÓN PACIENTES ECEA:

**Tabla 7.** Motivo principal condicionante de ECEA

	TOTALES
Indicadores clínicos severidad/progresión/senilidad	37 (21,03%)
Demencia	36 (20,45%)
Enfermedad cardiaca crónica	32 (18,18%)
Enfermedad oncológica	25 (14,20%)
Enfermedad neurológica excepto demencia	23 (13,07%)
Enfermedad renal crónica grave	11 (6,25%)
Enfermedad pulmonar crónica	7 (3,97%)
Enfermedad hepática grave	5 (2,85%)

## Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado



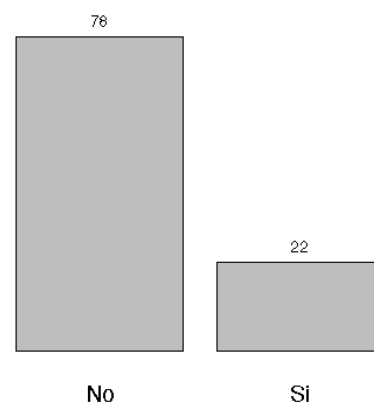
**Figura 10.** Motivo principal condicionante de ECEA

- En el 100% de los casos, en ambas épocas, no nos sorprende que los pacientes muriesen en los 12 meses siguientes al ingreso hospitalario, y consideramos que el 100% necesitaban tratamiento paliativo en el momento de su ingreso.

- Solicitud inicial por parte del paciente o sus familiares de tratamiento paliativo exclusivo/let/rechazo de tratamiento curativo.

**Tabla 8.** Solicitud inicial tratamiento paliativo exclusivo

	TOTALES
SI	38 (21,59%)
NO	138 (78,41%)



**Figura 11.** Solicitud inicial tratamiento paliativo exclusivo

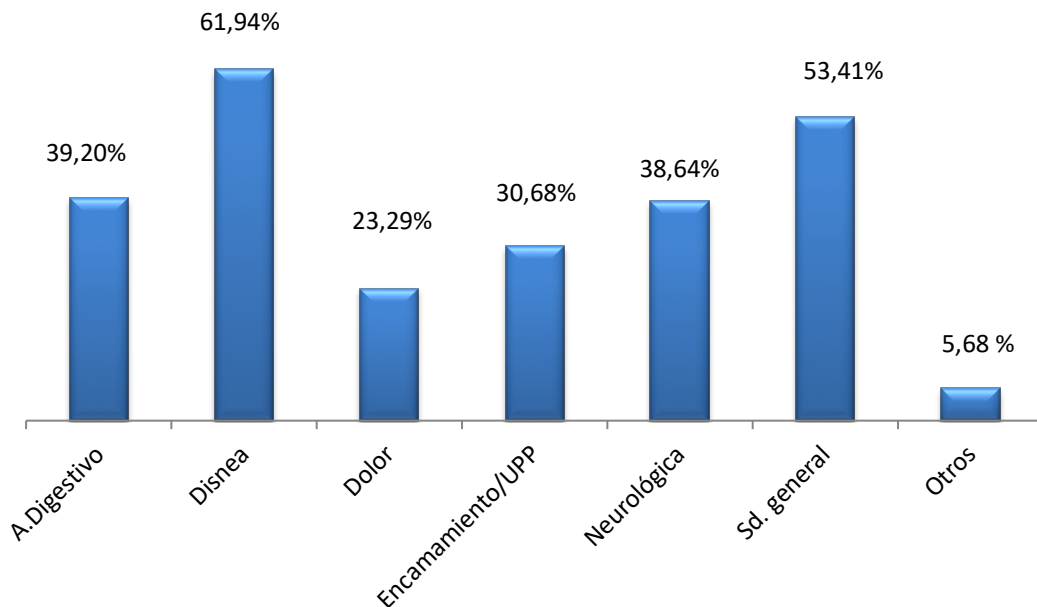
## 5.Resultados

- Clínica que motivó su ingreso:

**Tabla 9.** Clínica que motivó el ingreso

	TOTALES
Disnea	109 (61,94%)
Sd. General	94 (53,41%)
Digestiva	69 (39,20%)
Neurológica	68 (38,64%)
Encam/UPP	54 (30,68%)
Dolor	41 (23,29%)
Otros	10 (5,68%)

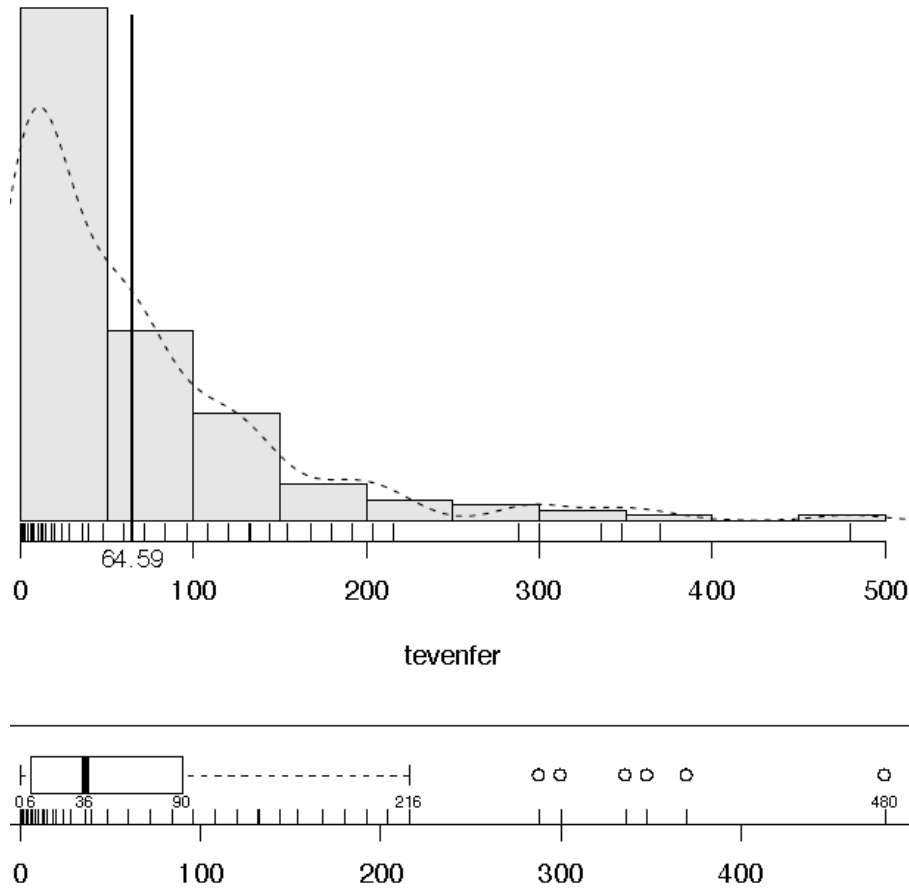
Otros: diátesis 9 (5 digestiva, 1 urológica, 3 no filiada) y 1 caso de malestar general inespecífico.



**Figura 12.** Clínica que motivó el ingreso

## Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado

- Tiempo de evolución (meses) de enfermedad que condiciona pronóstico limitado:  
 mediana 36 (1-480)

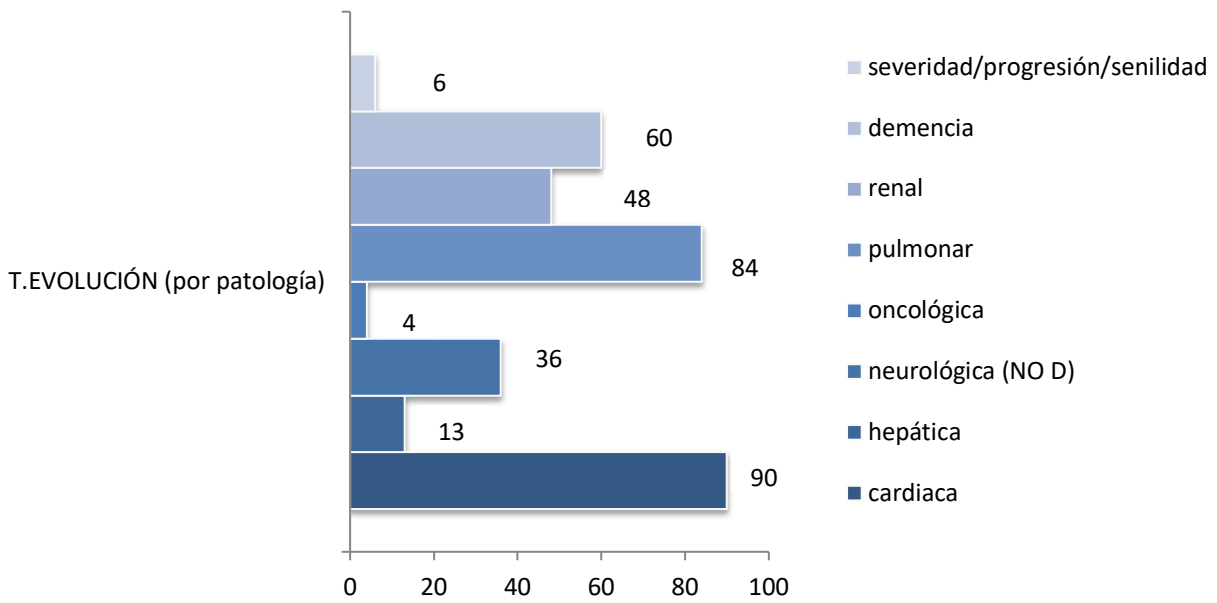


**Figura 13.** Tiempo evolución ECEA

**Tabla 10.** Tiempo evolución ECEA por patología

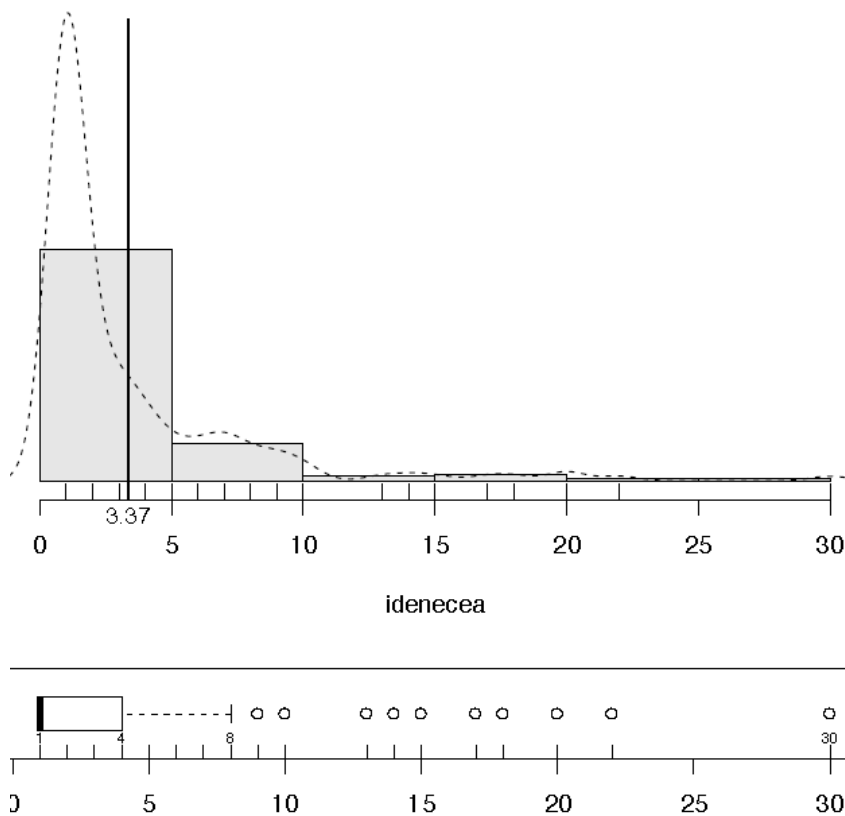
	TOTALES
Enfermedad cardiaca crónica	90
Enfermedad pulmonar crónica	84
Demencia	60
Enfermedad renal crónica grave	48
Enfermedad neurológica excepto demencia	36
Enfermedad hepática grave	13
Indicadores clínicos severidad/progresión	6
Enfermedad oncológica	4

## 5.Resultados



**Figura 14.** Tiempo evolución ECEA por patología

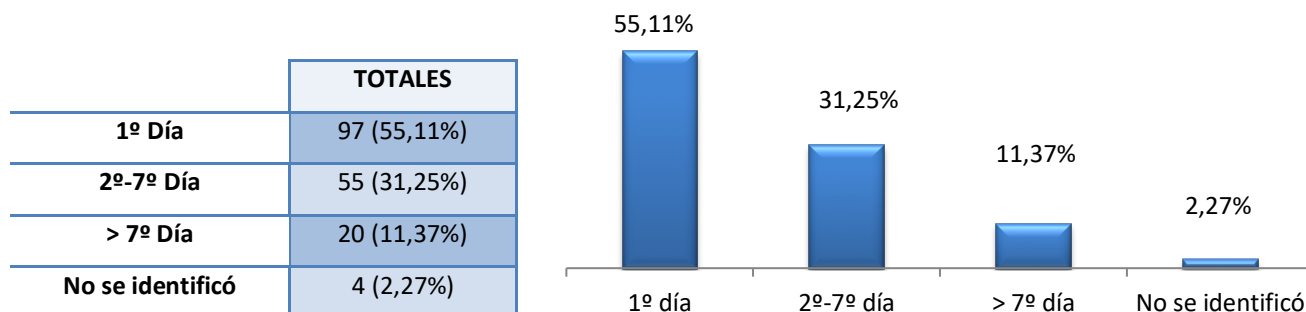
- Se identificó la situación de ECEA durante el ingreso (días): mediana 1°



**Figura 15.** Día identificación de ECEA

## Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado

**Tabla 11.** Distribución por día identificación de ECEA



**Figura 16.** Distribución por día identificación de ECEA

- Criterios empleados para clasificar la ECEA de pronóstico limitado:

**Tabla 12.** Criterios para clasificar la ECEA de pronóstico limitado

	TOTALES
<b>Evolución de la enfermedad</b>	171 (97,15%)
<b>Calidad vida según médico</b>	171 (97,15%)
<b>Comorbilidad</b>	93 (52,84%)
<b>Calidad vida según familiares</b>	85 (48,29%)
<b>Refractariedad terapéutica</b>	69 (39,20%)
<b>Resultados de pruebas diagnósticas</b>	55 (31,25%)
<b>Calidad vida según paciente</b>	28 (15,90%)
<b>Edad</b>	15 (8,52%)

### 5.3. DATOS QUE FAVORECEN LA RESOLUCIÓN DE LOS PROBLEMAS QUE SE PRESENTAN AL FINAL DE LA VIDA

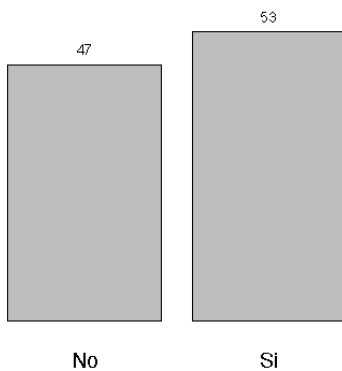
**Tabla 13.** Datos que favorecen la resolución de problemas

	SI	NO
INSTITUCIONALIZADO	49 (27,84%)	127 (72,16%)
REPRESENTANTE EXPLÍCITO	97 (55,11%)	89 (44,89%)
SE REALIZÓ LET	150 (85,22%)	26 (14,77%)
- INTERVINO PACIENTE	18 (12%)	132 (88%)
- INTERVINO ALLEGADO	100 (66,67%)	50 (33,33%)
ONR REGISTRADA	86 (48,86%)	90 (51,14%)
ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR	167 (94,89%)	9 (5,11%)
HABITACIÓN INDIVIDUAL	76 (43,18%)	100 (56,82%)
ASISTENCIAL ESPIRITUAL	51 (28,98%)	125 (71,02%)
SE CONSULTÓ SI TENÍA DVA	33 (18,75%)	143 (81,25%)
CONOCÍA PRONÓSTICO	35 (19,9%)	141 (80,1%)

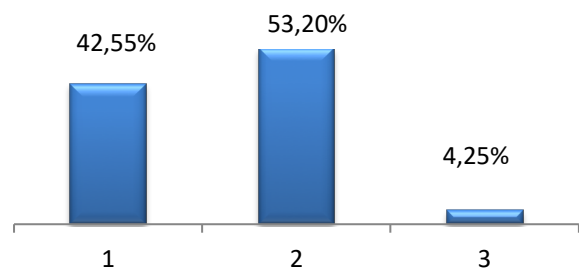
- Competencia:

**Tabla 14.** Competencia

	TOTALES
SI	94 (53,41%)
NO	82 (46,59%)



**Figura 17.** Competencia



**Figura 18.** Grados de Competencia

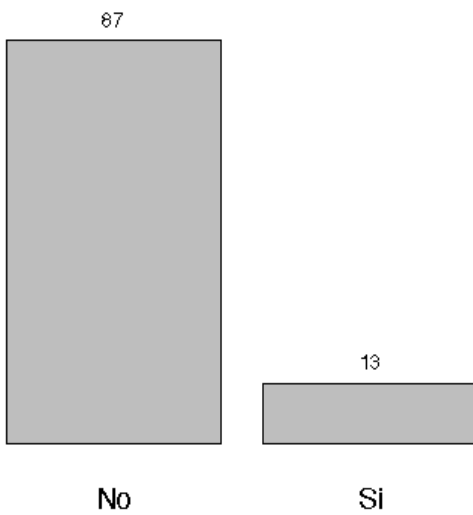


## Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado

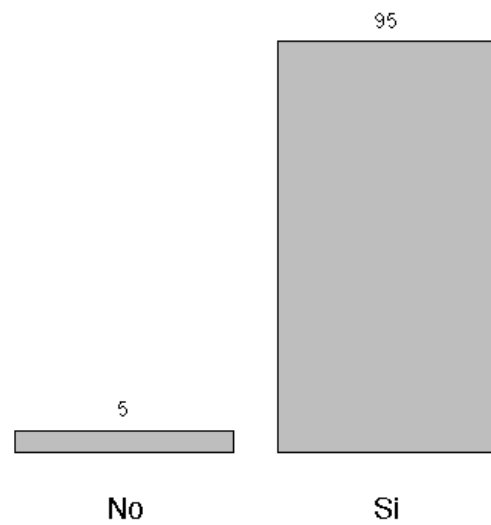
- Existe anotación expresa en la historia clínica de si se les informa de ECEA o equivalente:

**Tabla 15.** Información a paciente y familia

	PACIENTE	FAMILIA
SÍ	23 (13,07%)	168 (95,45%)
NO	153 (86,93%)	8 (4,55%)



**Figura 19.** Información a paciente

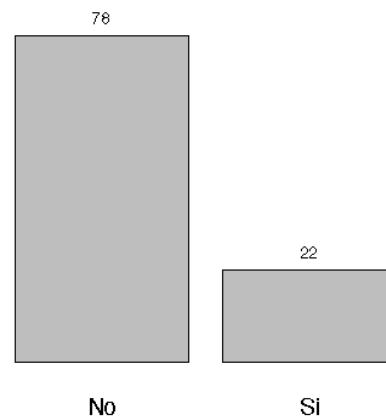


**Figura 20.** Información a familia

- Existe anotación expresa en la historia clínica de las preferencias del paciente sobre cuidados a realizar:

**Tabla 16.** Preferencias del paciente

	TOTALES
SÍ	40 (22,72%)
NO	136 (77,28%)

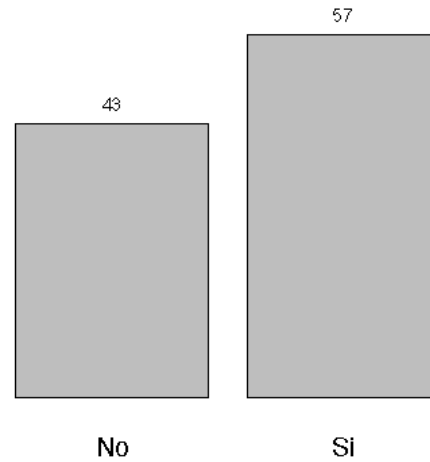


**Figura 21.** Preferencias del paciente

## 5.4. SEDACIÓN TERMINAL

**Tabla 17.** Se realizó sedación terminal

	TOTALES
SÍ	100 (56,82%)
NO	76 (43,18%)



**Figura 22.** Sedación terminal

- El consentimiento fue otorgado por:

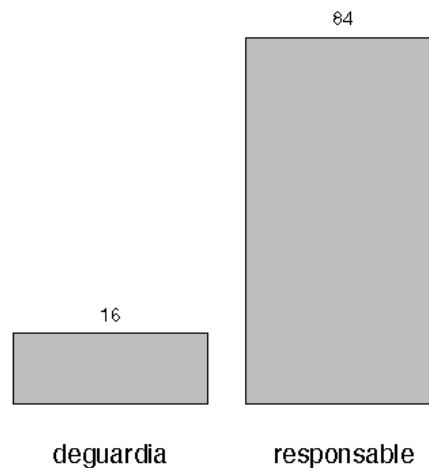
**Tabla 18.** Consentimiento otorgado por

	TOTALES
PACIENTE	12 (12%)
ALLEGADO	84 (84%)
DECISIÓN MÉDICO	4 (4%)

- Fue indicada por el médico:

**Tabla 19.** Indicada por médico

	TOTALES
RESPONSABLE	84 (84%)
DE GUARDIA	16 (16%)



**Figura 23.** Indicada por médico

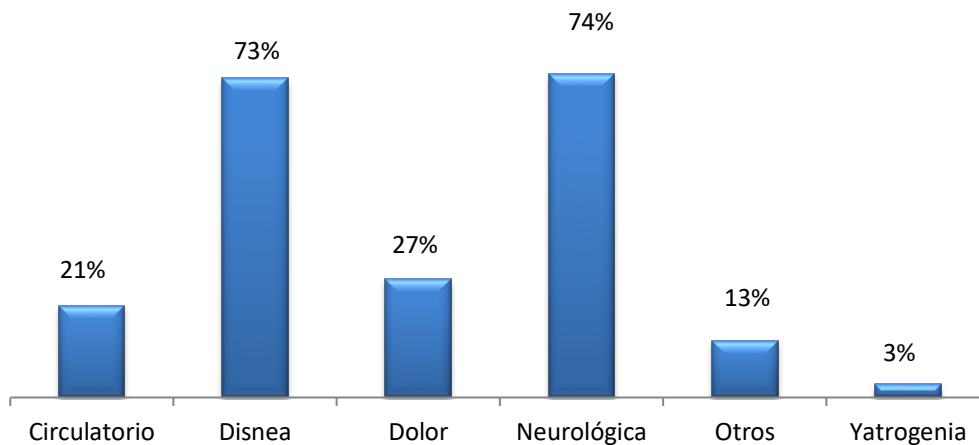
- Clínica refractaria que lo generó:

**Tabla 20.** Clínica refractaria

	TOTALES
Neurológica	74 (74%)
Disnea	73 (73%)
Dolor	27 (27%)
Circulatorio	21 (21%)
Otros	13 (13%)
Yatrogenia	3 (3%)

Otros: Úlceras por presión (7), náuseas/vómitos (5), astenia (1).

Yatrogenia: shock séptico sobre cistitis rádica y sondaje urinario de repetición; shock séptico por diarrea aguda C.Difficile tras antibioticoterapia prolongada por endocarditis; isquemia aguda extremidad inferior por depleción de volumen en contexto de edema agudo de pulmón.

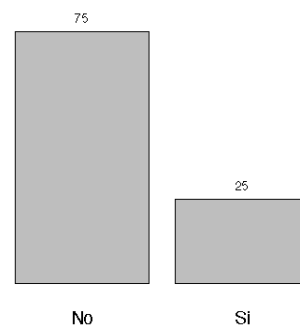


**Figura 24.** Clínica refractaria

- Existía registro de plan de cuidados de enfermería:

**Tabla 21.** Plan de cuidados de enfermería

	TOTALES
SÍ	25 (25%)
NO	75 (75%)



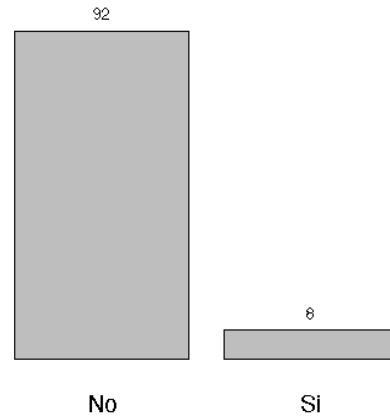
**Figura 25.** Plan de cuidados de enfermería

## 5. Resultados

- La decisión de sedación terminal fue compartida con el equipo:

**Tabla 22.** Decisión compartida con el equipo

	TOTALES
SÍ	8 (8%)
NO	92 (92%)

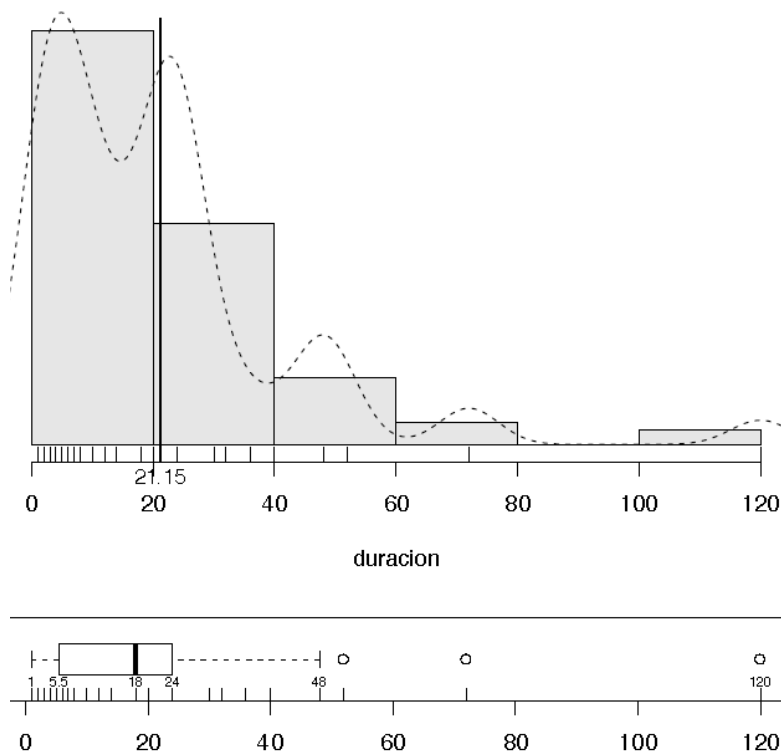


**Figura 26.** Decisión compartida con el equipo

- Duración (horas): mediana 18

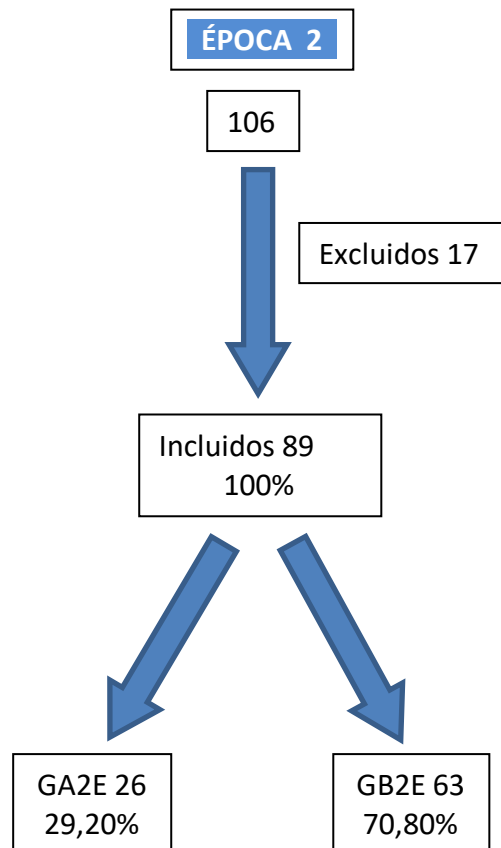
	TOTALES
< 24	56 (56%)
24-72	42 (42%)
> 72	2 (2%)

Tabla 23. Duración



**Figura 27.** Duración

## 5.5. ESTUDIO COMPARATIVO ENTRE GRUPOS A Y B (ÉPOCA 2 -2E- )



**Figura 28.** Época 2 y subgrupos

- Edad:

**Tabla 24.** Distribución por edad (2E)

	GA2E	GB2E
< 65 años	1 (3,84%)	3 (4,76%)
65-80 años	6 (23,08%)	8 (12,70%)
> 80 años	19 (73,08%)	52 (82,540%)

\* No existen diferencias estadísticamente significativas.

## 5.Resultados

- Sexo:

Tabla 25. Distribución por sexo (2E)

	GA2E	GB2E
<b>HOMBRES</b>	6 (23,077%)	30 (47,619%)
<b>MUJERES</b>	20 (76,923%)	33 (52,381%)

\* No existen diferencias estadísticamente significativas.

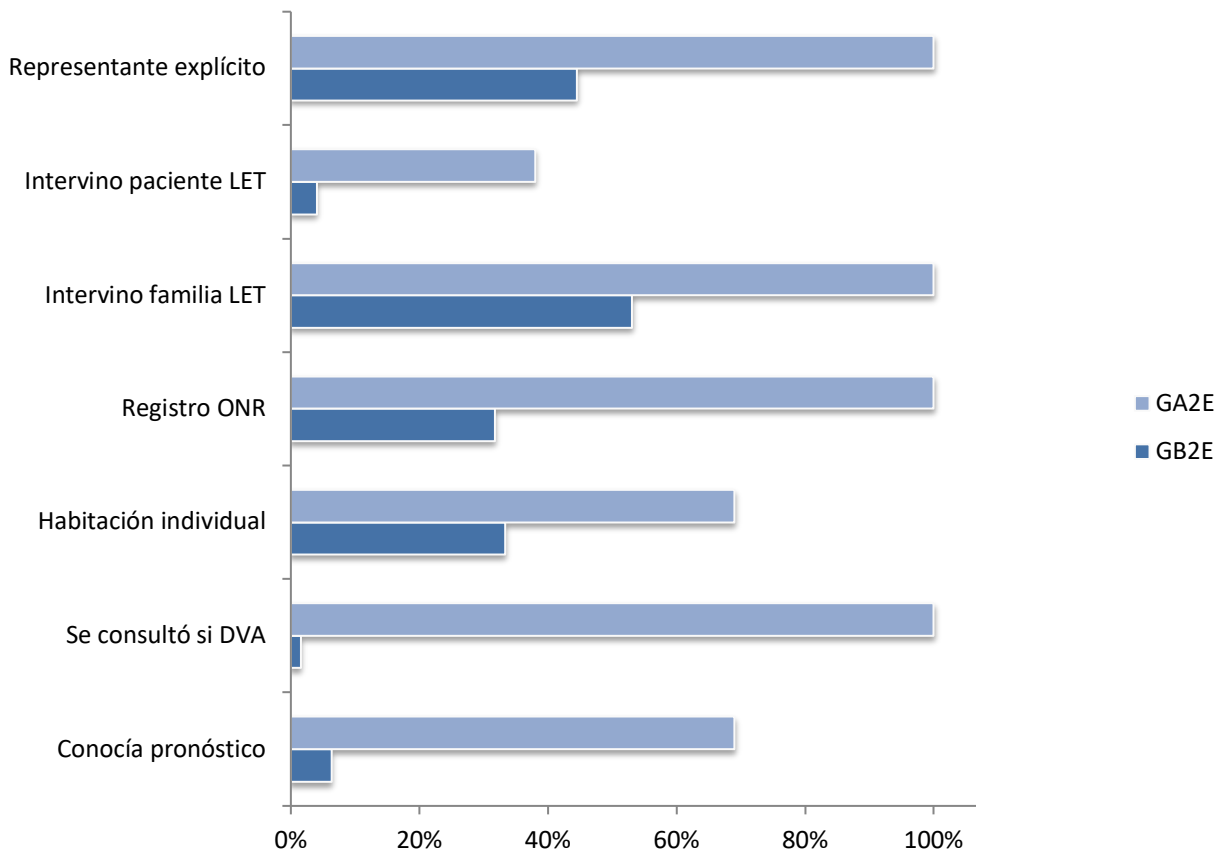
### 5.5.1. DATOS QUE FAVORECEN LA RESOLUCIÓN DE LOS PROBLEMAS QUE SE PRESENTAN AL FINAL DE LA VIDA

Tabla 26. Datos que favorecen la resolución de problemas (2E)

	SI		NO	
	GA2E	GB2E	GA2E	GB2E
<b>INSTITUCIONALIZADO</b>	6 (23,08%)	18 (28,57%)	20 (76,92%)	45 (71,43%)
<b>REPRESENTANTE EXPLÍCITO *</b>	26 (100%)	28 (44,44%)	0 (0%)	35 (55,56%)
<b>SE REALIZÓ LET</b>	26 (100%)	49 (77,78%)	0 (0%)	14 (22,22%)
- <b>INTERVINO PACIENTE *</b>	10 (38,46%)	2 (4,08%)	16 (61,54%)	47 (95,92%)
- <b>INTERVINO ALLEGADO *</b>	26 (100%)	26 (53,06%)	0 (0%)	23 (46,94%)
<b>ONR REGISTRADA *</b>	26 (100%)	20 (31,75%)	0 (0%)	43 (68,25%)
<b>ACOMPañAMIENTO FAMILIAR</b>	26 (100%)	59 (93,65%)	0 (0%)	4 (6,35%)
<b>HABITACIÓN INDIVIDUAL *</b>	18 (69,23%)	21 (33,33%)	8 (30,77%)	42 (66,67%)
<b>ASISTENCIAL ESPIRITUAL</b>	8 (30,77%)	18 (28,57%)	18 (69,23%)	45 (71,43%)
<b>SE CONSULTÓ SI TENÍA DVA *</b>	26 (100%)	1 (1,59%)	0 (0%)	62 (98,41%)
<b>COMPETENTE</b>	15 (57,69%)	36 (57,14%)	11 (42,31%)	27 (42,86%)
<b>CONOCÍA PRONÓSTICO *</b>	18 (69,23%)	4 (6,35%)	8 (30,77%)	59 (93,65%)

\* Estadísticamente significativo  $p < 0.01$

## Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado

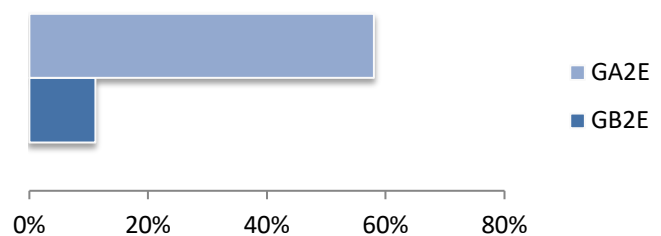


**Figura 29.** Datos que favorecen la resolución de problemas (2E)

- Solicitud inicial por parte del paciente o sus familiares de tratamiento paliativo exclusivo/let/rechazo de tratamiento curativo:

**Tabla 27.** Solicitud inicial tratamiento paliativo exclusivo (2E)

	GA2E	GB2E
SI	15 (57,69%)	7 (11,11%)
NO	11 (42,31%)	56 (88,89%)



**Figura 30.** Solicitud inicial tratamiento paliativo exclusivo (2E)

\* Estadísticamente significativo  $p < 0.01$

## 5.Resultados

- Se identificó la situación de ECEA durante el ingreso (días):

**Tabla 28.** Distribución por día identificación ECEA (2E)

	GA2E	GB2E
<b>1º Día</b>	15 (57,692%)	33 (52,381%)
<b>2º-7º Día</b>	5 (19,231%)	20 (31,746%)
<b>&gt; 7º Día</b>	6 (23,077%)	7 (11,111%)
<b>No se identificó</b>	0 (0%)	4 (4,762%)

\* No existen diferencias estadísticamente significativas.

- Criterios empleados para clasificar la ECEA de pronóstico limitado:

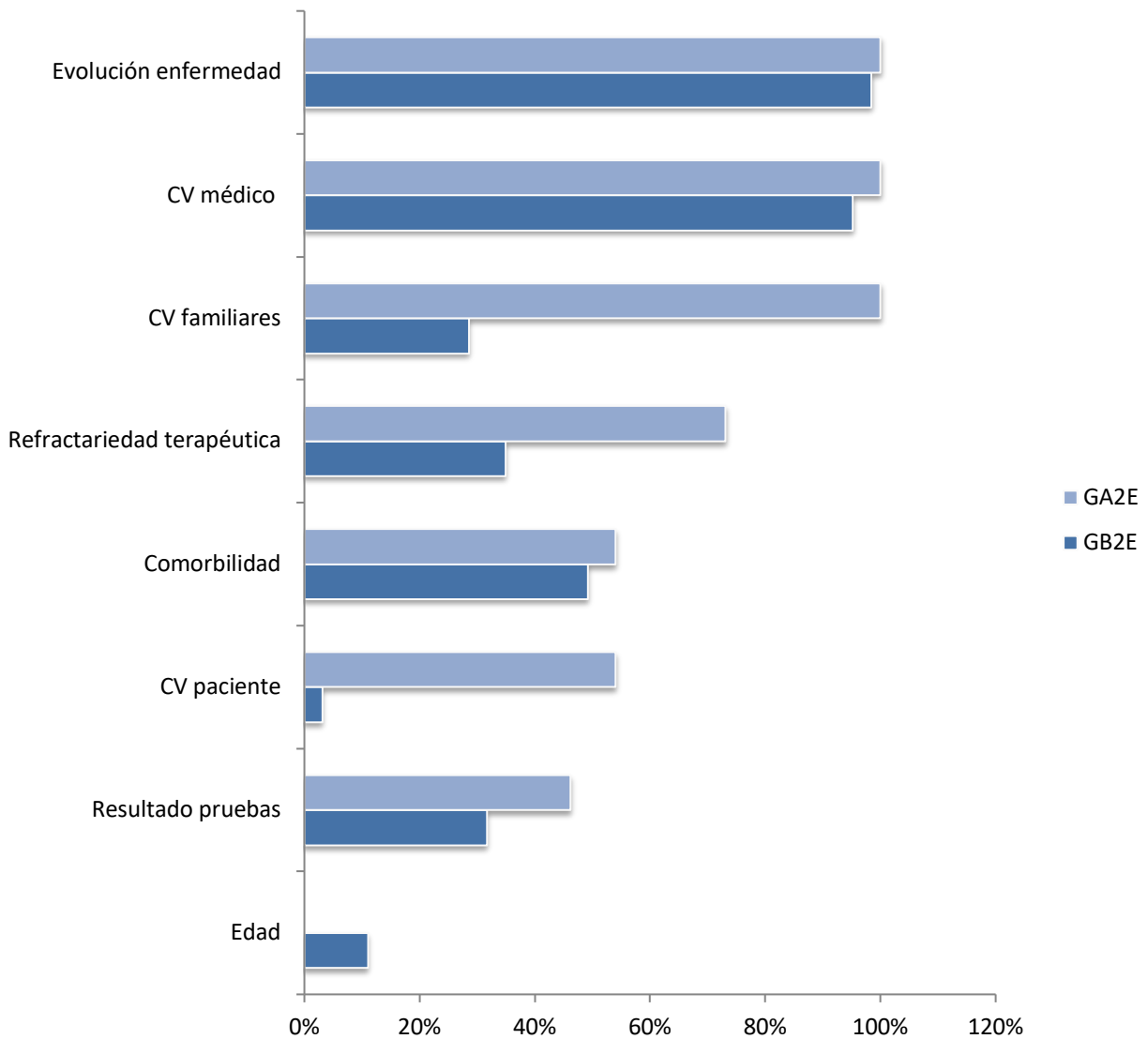
**Tabla 29.** Criterios para clasificar la ECEA de pronóstico limitado (2E)

	GA2E	GB2E
<b>Evolución de la enfermedad</b>	26 (100%)	62 (98,41%)
<b>Calidad vida según médico</b>	26 (100%)	60 (95,23%)
<b>Calidad vida según familiares</b>	26 (100%)	18 (28,57%)
<b>Refractariedad terapéutica</b>	19 (73,07%)	22 (34,92%)
<b>Comorbilidad</b>	14 (53,84%)	31 (49,20%)
<b>Calidad vida según paciente</b>	14 (53,84%)	2 (3,17%)
<b>Resultados de pruebas diagnósticas</b>	12 (46,15%)	20 (31,74%)
<b>Edad</b>	0 (0%)	7 (11,11%)

\* Estadísticamente significativo  $p < 0.01$



## Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado



**Figura 31.** Criterios para clasificar la ECEA de pronóstico limitado (2E)

## 5.Resultados

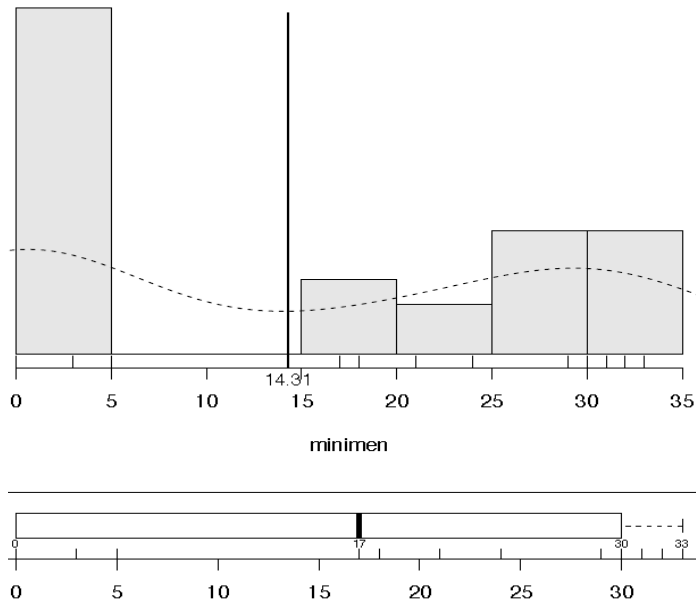
### ESCALAS DE VALORACIÓN APLICADAS EN EL 100% DE LOS PACIENTES DEL GA2E

1) Mini-examen cognoscitivo de Lobo (MEC): Mediana 17.

**Tabla 30.** MEC

\*Sólo aplicada en 1 paciente (1,58%) del GB2E

	GA2E
≥ 28	10 (38,46%)
23-27	1 (3,85%)
12-22	4 (15,38%)
< 12	11 (42,31%)



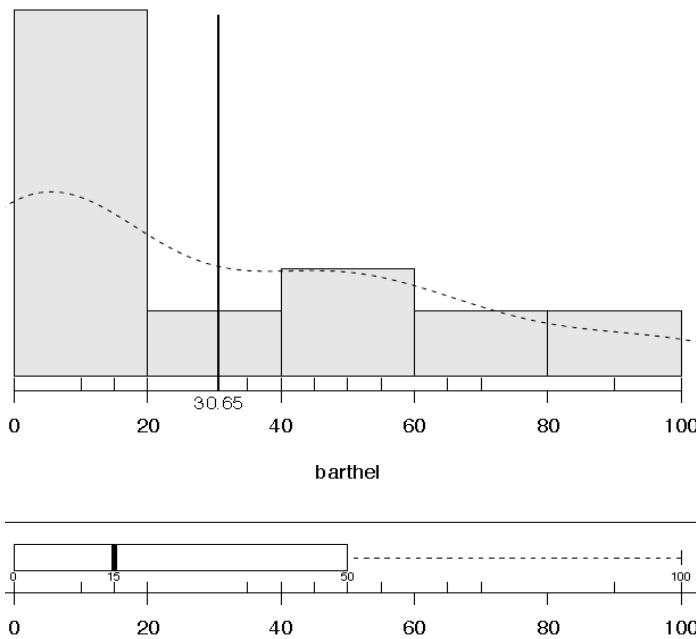
**Figura 32.** MEC

2) Test de Barthel: Mediana 15.

**Tabla 31.** Barthel

\* Sólo aplicada en 1 paciente (1,58%) del GB2E

	GA2E
100	2 (7,69%)
95-60	4 (15,38%)
40-55	7 (26,93%)
20-35	2 (7,69%)
< 20	11 (42,31%)



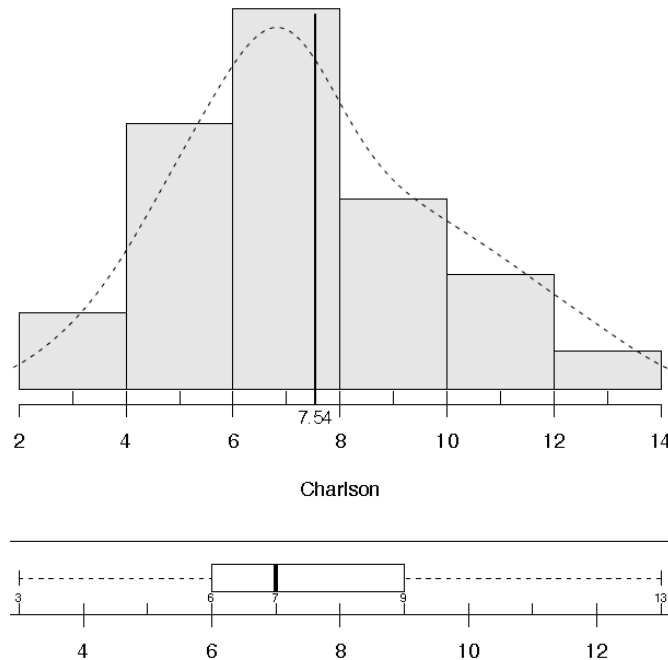
**Figura 33.** Barthel

3) Índice de comorbilidad de Charlson: mediana 7.

**Tabla 32.** Charlson

\* Sólo aplicada en 2 pacientes (3,17%) del GB2E

	GA2E
0-2	0 (0%)
3-5	6 (23,07%)
6-8	12 (46,16%)
9-11	6 (23,07%)
> 12	2 (7,70%)

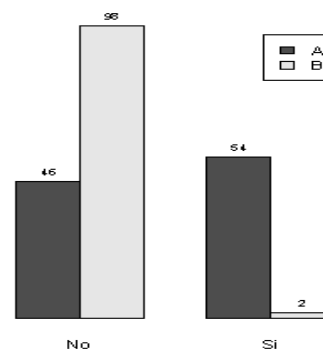


**Figura 34.** Charlson

- Existe anotación expresa en la historia clínica de si se les informa de ECEA o equivalente:

**Tabla 33.** Información al paciente (2E)

Al paciente	GA2E	GB2E
SÍ	14 (53,85%)	1 (1,59%)
NO	12 (46,15%)	62 (98,41%)



**Figura 35.** Información al paciente (2E)

\* Estadísticamente significativo  $p < 0.01$

**Tabla 34.** Información a la familia

A la familia	GA2E	GB2E
SÍ	26 (100%)	58 (92,06%)
NO	0 (0%)	5 (7,94%)

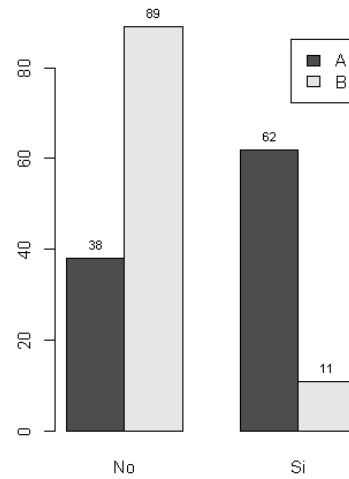
\* No existen diferencias estadísticamente significativas.

## 5.Resultados

- Existe anotación expresa en la historia clínica de las preferencias del paciente sobre cuidados a realizar:

**Tabla 35.** Preferencias del paciente (2E)

	GA2E	GB2E
SÍ	16 (61,54%)	7 (11,11%)
NO	10 (38,46%)	56 (88,89%)



**Figura 36.** Preferencias del paciente (2E)

\* Estadísticamente significativo  $p < 0.01$

### SEDACIÓN TERMINAL

**Tabla 36.** Se realizó sedación terminal (2E)

	GA2E	GB2E
<b>SÍ</b>	20 (76,92%)	33 (52,38%)
<b>NO</b>	6 (23,078%)	30 (47,62%)

\* No existen diferencias estadísticamente significativas.

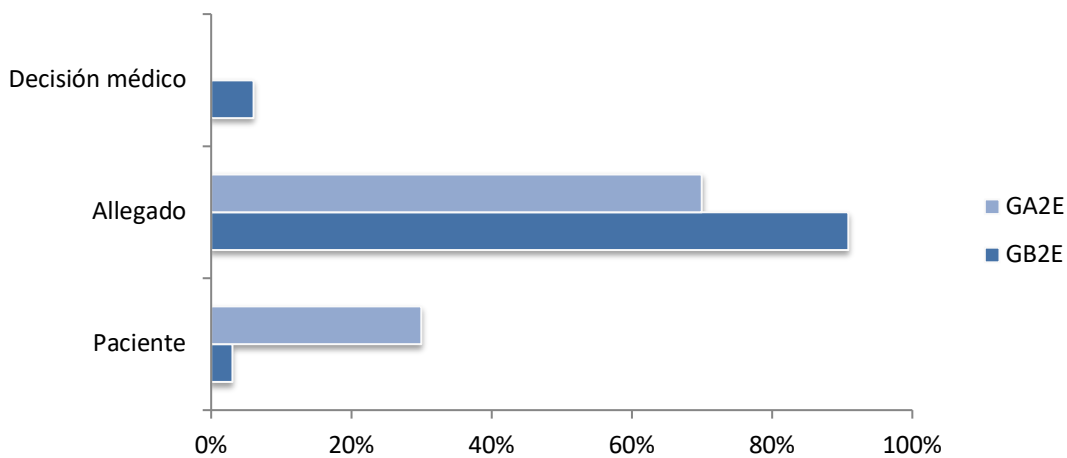
- El consentimiento fue otorgado por:

**Tabla 37.** Consentimiento otorgado por (2E)

	GA2E	GB2E
<b>PACIENTE</b>	6 (30%)	1 (3,03%)
<b>ALLEGADO</b>	14 (70%)	30 (90,91%)
<b>DECISIÓN MEDICO</b>	0 (0%)	2 (6,060%)

\* GA2E: En todos los casos en el que el paciente otorgó el C.I., el 100% de los allegados apoyó su decisión.

\* Estadísticamente significativo  $p < 0.01$



**Figura 37.** Consentimiento otorgado por (2E)

## 5. Resultados

- Fue indicada por el médico:

**Tabla 38.** Indicada por médico (2E)

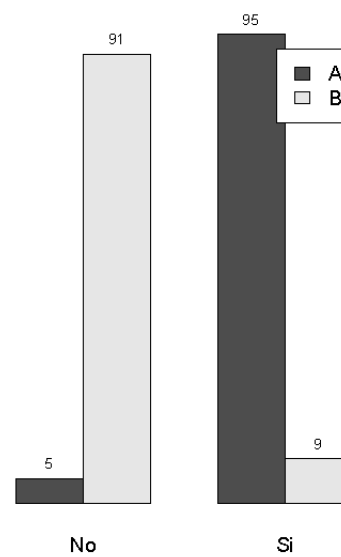
	GA2E	GB2E
<b>RESPONSABLE</b>	19 (95%)	26 (78,79%)
<b>DE GUARDIA</b>	1 (5%)	7 (21,21%)

\* No existen diferencias estadísticamente significativas.

- Monitorización sedación mediante escala Ramsay:

**Tabla 39.** Monitorización (E. Ramsay)

	GA2E	GB2E
<b>SÍ</b>	19 (95%)	3 (9,09%)
<b>NO</b>	1 (5%)	30 (90,91%)



**Figura 38.** Monitorización sedación (E. Ramsay)

\* Estadísticamente significativo  $p < 0.01$

**Tabla 40.** Grados Ramsay

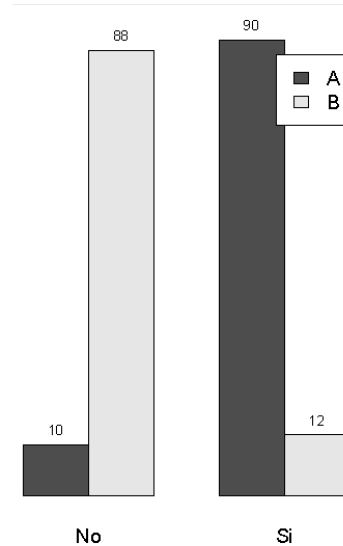
	GA2E
<b>4</b>	2 (10,53%)
<b>5</b>	6 (31,58%)
<b>6</b>	11 (57,89%)

\* Sólo aplicada en 3 pacientes (9,09%) del GB2E

- Existía registro de plan de cuidados de enfermería:

**Tabla 41.** Plan de cuidados de enfermería (2E)

	GA2E	GB2E
SÍ	18 (90%)	4 (12,12%)
NO	2 (10%)	29 (93,55%)



**Figura 39.** Plan de cuidados de enfermería

\* Estadísticamente significativo  $p < 0.01$

- La decisión de sedación terminal fue compartida con el equipo:

**Tabla 42.** Decisión compartida (2E)

	GA2E	GB2E
SÍ	4 (20%)	1 (3,03%)
NO	16 (80%)	32 (96,97%)

\* No existen diferencias estadísticamente significativas

- Duración (horas):

**Tabla 43.** Duración (2E)

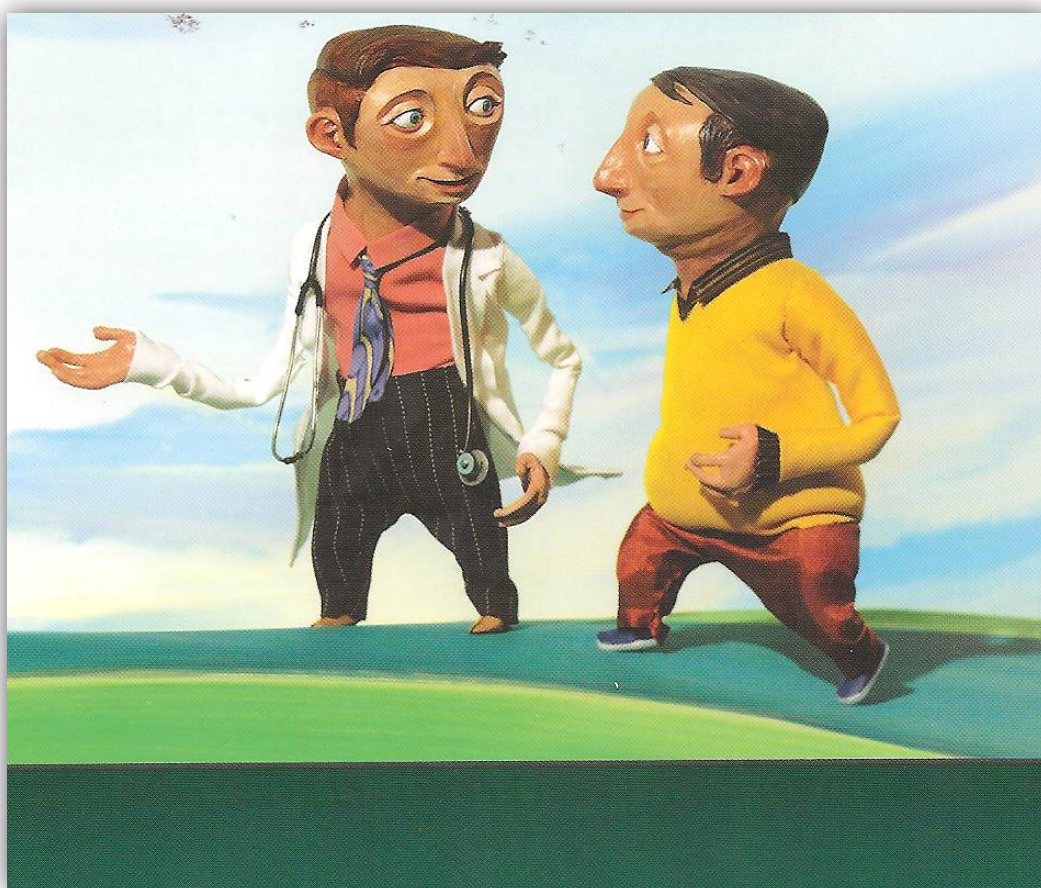
	GA2E	GB2E
< 24	13 (65%)	19 (57,58%)
24-72	7 (35%)	13 (37,39%)
> 72	0 (0%)	1 (3,03%)

\* No existen diferencias estadísticamente significativa

Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado



# 6.DISCUSIÓN



Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado

## **6.1. ASPECTOS PRELIMINARES**

En esta investigación es preciso destacar dos etapas: observación y comparación. Se trata de una investigación descriptiva, cuyo objetivo ha sido obtener información sobre un área de gran interés clínico de la que no se poseen suficientes datos procedentes de estudios previos.

Nuestra investigación, como a continuación planteamos mediante esta discusión, ayuda a avanzar en los diagnósticos y tratamientos, así como en el deslinde de factores relevantes susceptibles de influir positivamente en la vida de los enfermos.

Los errores médicos se han identificado como la mayor amenaza que existe en la actualidad para la seguridad del paciente. Ello, además de al diagnóstico y tratamiento, afecta cada vez más y sobre todo al pronóstico, cuando éste es sombrío o el enfermo se encuentra al final de su vida.

Tratamos de demostrar que es posible acercar la indiscutible y teórica realidad ética y legal a la realidad de la práctica clínica cotidiana, demasiadas veces distantes, por desconocer datos que hacen que su integración sea posible. Si el médico adquiere habilidades suficientes para ello y si está convencido de que lo subjetivo tiene un alto valor en la evolución de la enfermedad el acercamiento es posible. Para ello, es imprescindible conocer previamente datos objetivos esenciales como los recogidos en la herramienta (CC) empleada en este estudio.

En líneas generales la asistencia clínica prestada es aceptable, con grandes posibilidades de mejora, como puede comprobarse a la hora de valorar los resultados de este trabajo. En este campo, hacemos bien muchas cosas; las sombras y penumbras detectadas, intentamos reconvertirlas en oportunidades de mejora.

Ha funcionado bien la pronta identificación de ECEA. La información a familiares es correcta, continua, contando con su participación a la hora de tomar decisiones.

Se realiza LET en un número razonable de casos, aunque inicialmente cuando los pacientes llegan al SMI, ellos o sus familiares desean tratamiento activo. Esto indica que establecemos un proceso asistencial de información/deliberación progresivo, adecuado para ajustar expectativas.

Los diagnósticos están hechos con rigor, también la situación de terminalidad, basados en la evolución clínica y el pronóstico, apoyados por las pruebas complementarias oportunas.

No establecemos diferencias en el trato a los pacientes en función de que vengan del domicilio o residencia, o de que tengan o no soporte familiar operativo.

El número de sedaciones terminales es razonable; no sedamos a todos pero tampoco dejamos que fallezcan con sufrimiento. El grado de consenso respecto a esto con los familiares es prácticamente total. El médico responsable es el que la indica en la mayoría de los casos. La duración hasta el fallecimiento es uniforme y razonable entre los profesionales; lo mismo respecto a la identificación de los signos de sufrimiento incoercible por parte del médico.

El principal problema no está en la asistencia clínica, sino en subsanar una falta de desarrollo del capital humano en el puesto de trabajo, algo que no solo incumbe a los profesionales clínicos que están a pie de obra, sino también a gestores y directivos. El aliciente económico ya existe y es el que es, sin claros visos de cambio; sobra precariedad y faltan modelos de asistencia clínica activa, que fomenten la participación conjunta de profesionales, pacientes y allegados.

La primera etapa de estricta observación (7 primeros meses) permitió detectar (anexo 8) que, si bien el paciente es el elemento central de la asistencia, la falta de datos directamente relacionados con la personalización de cada caso, limitaban nuestro hacer al correcto desempeño de nuestra labor, lejos de la bondad y el cumplimiento legal exigido en el siglo XXI en un medio como el nuestro. Los datos definitivos que globalmente hemos obtenido, confirman el primer hallazgo constatado durante los primeros 7 meses.

Por eso, hemos considerado necesario enriquecer el modelo asistencial.

Para ello, en la 2ª etapa (meses 8º a 14º) introdujimos una intervención novedosa, estableciendo 2 grupos para, posteriormente, comparar sus resultados; sobre el primero (GA2E) se recogieron activamente y en tiempo real todos los datos a registrar en el CC, mientras que en el segundo (GB2E), tal y como se ha señalado, los médicos siguieron las pautas asistenciales habituales, puesto que desconocían la referida herramienta de trabajo.

## 6.Discusión

Recoger todos los datos propuestos implica y conlleva un modelo asistencial definido en los Fundamentos (apartado 1.2), sobre el que se apoya este trabajo.

Si prestamos atención al problema de la muerte, observamos que podemos identificar, analizar y cuantificar distintos aspectos concretos y objetivos.

Los datos obtenidos son sencillos, comprensibles, fáciles de administrar, referidos a pacientes y tiempos de observación suficientes e inmediatos, y a aspectos que son relevantes para los enfermos, sus allegados y los profesionales implicados.

Hemos fijado nuestra atención de forma ordenada y estable en un fenómeno concreto (últimos días de vida), que incluye un espacio temporoespacial concreto susceptible de observación sistemática o control (todos los fallecidos por ECEA durante 14 meses consecutivos en un SMI), observando regularidades que permiten hacer deducciones. A partir de estas deducciones hemos realizado predicciones, estando dispuestos a exponer estas ideas a la aventura de la refutación. La asignación de pacientes ha sido al azar según iban ingresando. En resumen, se interpretan, controlan y predicen fenómenos concretos del problema que nos ocupa, que pueden reproducirse. No pretendemos establecer leyes sino recomendaciones que mejoren la asistencia clínica en base a resultados probables<sup>21</sup>.

Frente a la muerte, nuestro desconocimiento es enorme y como profesionales es preciso basarnos en datos que, desde casos particulares, podamos acceder a un conocimiento general sólido, no siempre asociado al "sentido común". Si nos hubiéramos guiado tan solo por éste, desconoceríamos los resultados tan diferentes obtenidos a la hora de comparar el grupo en el que se intervino (GA2E) recogiendo todos los datos del CC con el grupo control (GB2E) en que se dejaba a los médicos que siguiesen las pautas asistenciales habituales del SMI. Ha sucedido como cuando los seres humanos, en base al sentido común, creían que la Tierra era plana y que el Sol giraba a su alrededor; la observación empírica cuidadosa llevada a cabo a través del método científico, demostró a la humanidad que no es así<sup>21</sup>.

## 6.2. CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES Y SUS ECEAS

Del total de los pacientes fallecidos en el periodo de estudio (222), el 79,28% cumplió los criterios de inclusión. Fueron excluidos el 20,72%; por no cumplir criterios el 11,26% y por no llegar a ser valorados por el médico responsable el 9,46%. El diagnóstico más frecuente en los casos de no cumplir criterios fue infección respiratoria, incluida neumonía.

Casi 1 de cada 10 pacientes, aunque hubiese cumplido los criterios establecidos en el CC, fue excluido por fallecer en día festivo o fin de semana, cuyo régimen asistencial sigue criterios de guardia intrahospitalaria, sin poder llegar a establecerse una relación clínica médico responsable-paciente-familiares que hubiera permitido aplicar los principios de "buena muerte", el CC y realizar una adecuada planificación de tratamiento y cuidados al final de su vida<sup>56,57</sup>. Existen estudios<sup>58</sup> que describen mayor mortalidad en pacientes que ingresan en fin de semana respecto a los que lo hacen en días laborales, siendo un factor independiente, sin que se tenga claro el motivo. Esto constituye una llamada de atención para promover una asistencia hospitalaria continua y reglada al margen de ser o no festivo. Quizá deberíamos replantearnos la planificación de la asistencia para que a todos los pacientes con ECEA pueda ofrecérseles el modelo asistencial innovador que proponemos.

No existen diferencias entre los pacientes de la época 1 y la época 2 respecto a la edad, sexo, institucionalización, días de estancia, ingresos previos, clínica que motiva el ingreso, tipo de ECEA y día de identificación de la misma, acompañamiento familiar, asistencia espiritual, competencia, información a familiares, realización de LET o de sedación terminal.

La estancia media se situó en 7,68 días, inferior a otros estudios realizados en hospitales terciarios universitarios<sup>59-61</sup>, y sin diferencias llamativas con la del resto de pacientes en nuestro SMI (7,16 días).

Algo más de la mitad de los casos fueron mujeres (55,11%), lo que probablemente se relacione con la mayor esperanza de vida en el género femenino<sup>62</sup>.

La recogida de datos permite demostrar que los pacientes atendidos pertenecen mayoritariamente a la denominada cuarta edad (mayores de 80 años). La mediana de edad fue elevada, de 87,5 años, resultado similar a otros trabajos realizados en pacientes con ECEAs<sup>9,59,63-65</sup>.

## 6. Discusión

El envejecimiento de la población representa un formidable reto para el sistema sanitario, al tiempo que es en parte un resultado de éste. El solo efecto del alargamiento de la duración de la vida dentro de los parámetros habituales, no debería automáticamente alarmarnos, ni sumirnos en un desánimo inactivo respecto al crecimiento desmesurado del gasto sanitario; lo importante es gastar mejor, no gastar más<sup>36</sup>.

El que no hayamos obtenido diferencias significativas en la edad, estancia media y complejidad diagnóstico-terapéutica entre los pacientes atendidos, orienta a que trabajar conforme al modelo propuesto, al menos no supone incrementar el gasto económico correspondiente, al margen de que tengamos la presunción que incluso pudiera disminuirlo. Analizar pormenorizadamente el número y coste de las diversas pruebas complementarias y los tratamientos correspondientes realizados y su adecuación, excede el objetivo de este trabajo de investigación, pero abre las puertas para el desarrollo de futuros estudios propios de la economía de la salud. Es necesario responder al reto de lo que la OMS denomina envejecimiento activo: proceso de optimización de oportunidades de salud, participación y seguridad para mejorar<sup>36</sup>.

En ambas épocas constatamos que, a priori, no nos sorprende que los pacientes falleciesen en los 12 meses siguientes al presente ingreso hospitalario y que consideremos que precisan tratamiento paliativo. Sin embargo, las expectativas iniciales de los pacientes o sus familiares no se adecúan a la situación clínica y pronóstico; por su parte sólo el 21,59% solicitan tratamiento paliativo exclusivo, limitar el esfuerzo terapéutico o rechazan tratamiento activo. Tras aplicar el modelo del CC en el GA2E, esta cifra asciende al 57,69%, estableciéndose diferencias estadísticamente significativas ( $p < 0.01$ ) con el GB2E.

En nuestro estudio los pacientes ingresan en el hospital en pocas ocasiones en el último año de vida, comparativamente con lo descrito en otros estudios con mayor muestra realizados en pacientes paliativos o ancianos institucionalizados<sup>9,59,66-68</sup>. En nuestro caso previamente, casi las tres cuartas partes no ingresan o como máximo solo lo hacen 1 vez en planta, no siendo atendidos en el S.Urgencias de manera aislada (mediana 0), en el 55,1% de los casos. Esto revela una mayor eficiencia de nuestro sistema sanitario, que desde la asistencia primaria permite atender a este tipo de pacientes hasta que sin otro remedio ingresan definitivamente en el Hospital donde mueren.

### 6.3. ASPECTOS CLÍNICOS

La disnea (61,94%) es la sintomatología más frecuente que motiva el ingreso, seguido del síndrome general (53,41%). Estos síntomas son los más frecuentes también en otros estudios realizados<sup>11,13,66,69</sup>. El dolor físico supone sólo el 23,29%, lo que traduce el aceptable control del mismo con las múltiples alternativas analgésicas existentes en nuestro medio. En nuestra serie, los síntomas digestivos como las náuseas y vómitos, la confusión y el delirium como manifestaciones neurológicas, el encamamiento y las úlceras por decúbito, se presentaron con mayor frecuencia que el dolor.

Los motivos condicionantes de ECEAs más frecuentes fueron los Indicadores clínicos de severidad/progresión, definidos como senilidad (21,03%), la demencia (20,45%) y la enfermedad cardiaca crónica (18,18%)<sup>65</sup>.

Los indicadores clínicos de severidad y progresión, sin enfermedad crónica "estructurada" (senilidad), definen el pronóstico y deben valorarse detalladamente; en otros estudios también suponen un porcentaje elevado de casos<sup>11</sup>. Los marcadores nutricionales, de dependencia funcional, de fragilidad física o psíquica extrema y la comorbilidad, pueden limitar significativamente el pronóstico y precisar de tratamiento paliativo. El hecho de haber agotado en gran medida los mecanismos de reserva del organismo en los ancianos de la cuarta edad, los hace especialmente vulnerables frente a cualquier agresión, lo que determina un elevado número de fallecimientos con un buen estado basal previo, tras procesos agudos muy cortos y no necesariamente de gran severidad. En cualquier caso, debemos eliminar cualquier actitud a priorística basada en el calendario; ello supone una tentación para caminar hacia el ageísmo<sup>70</sup>. En ocasiones, los profesionales no consideramos que pacientes con estas características, al no presentar una patología crónica de órgano objetivable, precisen cuidados paliativos, e insistimos en mantener tratamientos activos infructuosos. Cuando fallecen, no nos sorprende, pero por lo menos, decimos que "lo hemos intentado". Esta dicotomía conduce a una medicalización excesiva en el final de su vida, lo que no mitiga y, en ocasiones, incluso genera sufrimiento, al paciente y su entorno.

Respecto a los indicadores clínicos por patologías, resulta fundamental una correcta clasificación de las ECEAs. Existen varios estudios<sup>59,62-64</sup> que utilizan el Índice de Comorbilidad de Charlson para clasificar las enfermedades crónicas, lo cual resulta de utilidad, y concreta mejor el pronóstico, principalmente en los casos de enfermedad no oncológica, como es el



caso de la mayoría de pacientes en este estudio. Se ha descrito que los pacientes con ECEA no oncológica fallecen más en el hospital que los que tienen ECEA oncológica<sup>62</sup>. En nuestro SMI también, si bien creemos que es porque asistimos a más pacientes no oncológicos.

Las ECEAs se encuentran infradiagnosticadas, lo que se traduce en un inicio tardío de los tratamientos paliativos, siendo habitual plantearlos cuando el paciente “ya se está muriendo”, a pocos días o semanas de producirse el fallecimiento<sup>13</sup>. Si los cuidados comienzan de forma temprana, han demostrado aumentar los fallecimientos en domicilio y reducir los hospitalarios<sup>56,62-64</sup>. Los ingresos hospitalarios previos en el último año de vida nos brindan la oportunidad de introducir la planificación de cuidados a priori e ir “preparando el terreno” para cuando la muerte sea inminente. Consideramos que la adaptación del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© utilizada en este trabajo puede resultar útil para mejorar la precisión en la clasificación de las ECEAs.

En la mitad de los pacientes, el tiempo de evolución de la ECEA es de 36 meses, siendo aún más prolongado en la patología cardíaca (90), pulmonar (84) y la demencia (60). Por tanto, la detección temprana de ECEA, nos ofrece una inmejorable oportunidad, con tiempo más que suficiente, para ir estableciendo conversaciones con los pacientes y sus familiares, y de esta manera acordar planificaciones terapéuticas acordes a su pronóstico, ajustar expectativas al respecto e introducir los cuidados paliativos en el momento oportuno. Podría considerarse esta labor más propia de los médicos de asistencia primaria, que son los encargados habituales de realizar el seguimiento evolutivo de los pacientes. Sin embargo, a nivel hospitalario, en los ingresos previos que preceden al último, podemos ir preparando y anticipando las potenciales complicaciones que se presentarán, la actitud que vamos a seguir al respecto y coordinarnos con los médicos ambulatorios, para realizar una buena planificación de cuidados, evitando tratamientos infructuosos como son las transfusiones, la antibioticoterapia en colonizaciones microbiológicas sin criterios de enfermedad infecciosa o la colocación de medios de nutrición artificial (sonda nasogástrica/gastrostomía percutánea)<sup>71-73</sup>, en situaciones en la que los riesgos superan a los beneficios o los hacen fútiles.

### **6.4. MEJORAS ASISTENCIALES**

La planificación anticipada de los cuidados, la consideración de los valores y preferencias del paciente y la LET, son formas de disminuir la agresividad terapéutica y mejorar la práctica clínica al final de la vida<sup>74</sup>.

En el GA2E se aplicaron escalas objetivas de valoración cognitiva, funcional y de comorbilidad que sirvieron de ayuda para una mejor clasificación de los pacientes con ECEA.

El Miniexamen Cognoscitivo (MEC) no diagnostica la demencia pero sirve de cribado y ofrece resultados orientativos interesantes que van más allá de los registros vagos en las historias clínicas de "demencia moderada" o "leve deterioro cognitivo". La mitad de los pacientes alcanzaron una puntuación de 18. En un estudio con pacientes de similares características, el 65% presentaron algún grado de deterioro cognitivo, dato ligeramente superior al 61,5% de este estudio<sup>13</sup>. Aunque no existe una correlación específica entre puntuación en el MEC y la escala de Drane, nos ha parecido razonable clasificar de incompetentes a aquellos con un MEC menor a 12 puntos, el 42,31% del total. Muchos de los pacientes entre 12 y 27 puntos, resultado sugestivo de deterioro cognitivo en mayor o menor grado, suele considerarse que no reúnen las condiciones mentales suficientes para participar en el proceso de su enfermedad, lo que no es correcto. Un grado 1 en la escala de Drane es suficiente para tomar decisiones autónomas sobre situaciones clínicas al final de la vida.

El test de Barthel objetivó un grado de dependencia, al menos moderado, en más de dos tercios de los casos (76,93%), con una mediana de 35 puntos, similar a otros estudios<sup>11</sup>. Esto demuestra mayor grado de dependencia física que psíquica o mental, lo que no quiere decir que la calidad de vida sea mejor ni peor. Por ejemplo, un varón que se moviliza en silla de ruedas, con sondaje urinario permanente que únicamente es independiente para comer, o mujer con una demencia avanzada con un MEC de 7 puntos, pero afable y con un excelente soporte familiar con 5 hijos que le mantienen constantemente estimulada con ejercicios interactivos mediante un dispositivo tablet, pueden tener una percepción de calidad de vida mejor que otros pacientes con una puntuación normal en estas escalas.

El índice de comorbilidad de Charlson, si bien consideramos podría precisar de una actualización de los baremos (fundamentalmente en lo que a determinadas patologías oncológicas metastásicas o al SIDA se refiere), traduce un pronóstico orientativo bastante fiable que puede servir de apoyo a los resultados obtenidos en las pruebas complementarias realizadas. Ajustado por el factor edad, la mediana ascendió a 7 puntos, lo que se traduce en una alta comorbilidad; puntuaciones > 5 puntos (el 76% de los pacientes evaluados) se relacionan con > 85 % de mortalidad al año.

El uso sistemático de estas escalas objetivas resulta una herramienta complementaria de gran valor para valoración de competencia, comorbilidad, percepción de calidad de vida y definición del pronóstico de los pacientes con ECEA, aunque por ahora no puedan considerarse definitivas.

A diferencia de lo que a priori pudiera pensarse por las características y grado de dependencia de este tipo de pacientes, la mayoría viven en domicilio; son los allegados los que llevan el peso de su cuidado. El estudio de Barba R<sup>64</sup>, describe que de los más de 2 millones de ingresos realizados en los SMI de los hospitales del Sistema Nacional de Salud, sólo el 2,1% vivían en residencia. De ellos, el 17,3% fallecían durante el ingreso, y el 30,91% en las primeras 48 horas, de lo que se concluye que muchos de estos ingresos podrían haberse evitado. El coste de estos ingresos durante 1 año equivale al presupuesto de un hospital público de 300-400 camas. En nuestro caso, los pacientes institucionalizados supusieron el 27,84%, cifra claramente superior, fundamentalmente porque el grupo a estudio incluyó exclusivamente a pacientes ECEA de edad avanzada con pronóstico de vida limitado. Por otro lado en nuestra comunidad autónoma disponemos de una amplia red de instituciones, centros sociosanitarios, pisos supervisados etc, tanto de carácter público como privado que facilitan el cuidado de este tipo de pacientes.

### **6.5. REPRESENTANTE EXPLÍCITO**

En casi la mitad (44,89%) no constaba representante explícito. En la sociedad actual, más aún teniendo en cuenta la evolución del modelo de familia, su diversidad, problemáticas individuales y múltiples peculiaridades, resulta necesario definir con el paciente la persona de confianza para él, y que esté más preparada para la toma de decisiones sobre su enfermedad cuando por su situación clínica, él no esté en condiciones. Este representante no tiene por qué ser necesariamente un familiar directo. En caso de incapacidad manifiesta, debe registrarse quién es el tutor legal y, si no existe, basarse en el orden de representación que se indica minuciosamente en la Ley. En el GA2E existió registro de representante explícito (nombre, apellido, parentesco/afinidad) en el 100% de los casos ( $p < 0.01$ ), a diferencia de lo registrado en el GB2E. Se ha descrito que el tener representante explícito se relaciona tanto con el registro de ONR como con la planificación de cuidados al final de la vida<sup>75</sup>, con significación estadística ( $p < 0.001$ ). La práctica totalidad de los pacientes (94,89%) en el estudio que hemos realizado disponía de acompañamiento familiar, en mayor o menor grado, lo que facilita la identificación del representante explícito.

## **6.6. HABITACIÓN INDIVIDUAL**

En la Ley 11/2016 de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida se indica que el centro debe facilitar habitación individual en estos casos. Algo menos de la mitad (43,18%) tuvieron acceso a ella en este estudio. Existen diferencias estadísticamente significativas al respecto en el GA2E ( $p < 0.01$ ), respecto al GB2E, disponiendo habitación individual en más de dos tercios de los pacientes (69,23%) en el primer grupo. Sin tratarse la gestión de camas de una competencia estrictamente médica, la coordinación con el resto de profesionales sanitarios responsables de la misma, facilitó su disponibilidad. Esta cifra oscila entre el 18% y el 51% en otros estudios con pacientes de características similares<sup>9,61</sup>. Se ha descrito que la hipotensión arterial y la baja saturación de oxígeno pueden resultar útiles para predecir la muerte inminente ( $< 48$  horas) y trasladar al paciente a habitación individual<sup>76</sup>, aunque estos signos no fueron objeto de nuestro estudio.

## **6.7. ASISTENCIA ESPIRITUAL**

Se realizó asistencia espiritual, a través de los Servicios de Psicología y Asistencia Religiosa, en el 28,98% de los casos. No se exploró de forma reglada la cosmovisión de los pacientes ni tampoco se les ofreció soporte sistematizado y protocolizado a través de estos servicios, dejando a su criterio su solicitud. No obstante, cuando así lo demandaron, se facilitaron los medios a la mayor brevedad posible. Se ha descrito en estudios con población de similares características al nuestro asistencia de este tipo entre un 7% y un 60% de los casos<sup>9,61</sup>.

## **6.8. COMPETENCIA**

Más de la mitad de los pacientes (53,41%) fueron competentes, sin observar diferencias entre las dos épocas a estudio. En un paciente con ECEA con pronóstico de vida limitado, un nivel de competencia mínimo (grado 1 Escala Drane) resulta suficiente para tomar decisiones autónomas sobre qué cuidados recibir, ya que los beneficios del tratamiento paliativo están de sobra demostrados y los tratamientos activos intensivos son ineficaces. Por tanto, no se debe caer en el error de considerarlos incompetentes (por ej. por deterioro cognitivo leve/moderado), y mantenerles al margen de la toma de decisiones sobre su enfermedad. Del total de los pacientes competentes, el 42,55% de los sujetos a estudio

pertenecieron a este grupo. El resto, el 53,20% se clasificaron en un grado 2 y únicamente el 4,25% disponían de un grado 3, con actitud reflexiva y crítica sobre la enfermedad que les permitió tomar una decisión racional basada en su escala de valores (por ej. rechazo a antibioticoterapia en sepsis urinaria o negativa a la ingesta). En este sentido, el conocimiento del pronóstico de la ECEA por parte de los pacientes debería ser mayor al 19,9% registrado en este estudio, teniendo en cuenta el porcentaje de pacientes competentes. Esto condujo a la aplicación del CC en el GA2E, donde el 69,23% de los pacientes conocían su pronóstico, observándose diferencias estadísticamente significativas ( $p < 0.01$ ) respecto al otro grupo. Salvo en un caso, en el que el paciente expresó su deseo de conocer qué patología presentaba, pero no de que le fuera revelado el pronóstico de la misma (y así quedó constancia en su historial clínico), el resto de pacientes competentes, al ser preguntados al respecto, manifestaron su deseo de conocer el pronóstico. Incluso, 4 de los pacientes incompetentes en el momento del ingreso, ya conocían previamente su pronóstico, información confirmada tras entrevistas periódicas con sus familiares.

### **6.9. LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO**

En la mayoría de los pacientes con ECEA (85,22%) se realizó LET. Este dato contrasta con el señalado anteriormente respecto al desajuste de expectativas al inicio del ingreso por parte de los pacientes o sus familiares. En otras palabras, inicialmente ingresaron en el hospital para que les "curásemos" la enfermedad o la reagudización de la misma; son la minoría los que verbalizaron rechazo a transfusión, desestimación de traslado a UCI si empeoramiento o solicitud de sedación terminal por sufrimiento incoercible, por poner algunos ejemplos. Compartimos con Amenerios-Lago la necesidad de desechar expresiones como "no realización de medidas agresivas" en una situación de limitación del esfuerzo terapéutico, abogando por registrar de forma clara y explícita cuáles son las medidas concretas que decidimos limitar. En la decisión posterior de adecuar el esfuerzo terapéutico intervinieron dos tercios de los allegados (66,67%). Resulta sorprendente que sólo lo hicieran el 12% de los pacientes, cuando más de la mitad de ellos (53,41%) fueron competentes, como se ha señalado anteriormente. Podría caber la posibilidad que, ante un evento tan significativo y emocionalmente impactante como es la muerte, ciertos pacientes delegaran la decisión en sus familiares; o ante una visión del ejercicio de la medicina con el único fin curativo, y con un concepto de compasión mal entendido para evitar mayor sufrimiento, los profesionales hubieran omitido esta información a los pacientes. La adecuación del esfuerzo terapéutico permite una buena planificación de un tratamiento paliativo acorde con las necesidades

específicas de cada paciente. En el GA2E, se realizó LET en todos los pacientes, acordándolo con los familiares de todos ellos ( $p < 0.01$  respecto a GB2E). Mantener a los allegados o familiares como aliados durante el proceso de relación clínica supone un valor añadido para explorar preferencias y datos significativos de la biografía del paciente que permitan una asistencia óptima en la etapa final de su vida, minimizando incertidumbres o cargos de conciencia nada infrecuentes, que suelen aflorar en estos momentos. Asimismo, se observa relación estadísticamente significativa ( $p < 0.01$ ) respecto a la intervención del propio paciente en la LET, sucediendo en el GA2E en un 38,46% de los casos que, si bien es mejorable, asciende sensiblemente respecto al 12% registrado de media en el estudio global.

## **6.10. ORDEN DE NO REANIMACIÓN**

Una situación de parada cardiorrespiratoria, relativamente frecuente en el medio hospitalario y más en pacientes con ECEA, puede desencadenar una serie de decisiones inadecuadas e infructuosas para ellos. Teniendo en cuenta que toda persona es potencialmente reanimable salvo que exista indicación de lo contrario, resulta imprescindible dejar constancia por escrito la Orden de No Reanimación (ONR). Se trata de una orden médica clara y concisa, que indica lo que indica literalmente, es decir, que en caso de parada cardiorrespiratoria no deben ser iniciadas maniobras de resucitación (masaje cardiaco/ventilación mecánica). Es importante formar y educar al respecto a médicos y resto de profesionales sanitarios, para que sepan discernir adecuadamente conceptos y no desestimen otros tratamientos activos sólo porque el paciente tenga registro de ONR. En nuestra muestra, esto fue así en la mitad de los pacientes (48,86%). Se han descrito en varios estudios con pacientes de similares características registro de ONR en más del 70% de los casos<sup>6,9,61,73,77</sup>. Alcanzar el 100% de registros de ONR, como se realizó en el GAE2, debe ser prioritario en este tipo de pacientes ( $p < 0.01$ ).

## **6.11. VOLUNTADES ANTICIPADAS**

Otro dato clave para realizar una óptima planificación de la asistencia clínica es registrar si el paciente dispone de Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) o Testamento Vital. Los DVA suponen un paso más allá del consentimiento informado. Su generalización permitirá mejorar la relación asistencial, muy especialmente en hospitales como el nuestro, y adecuar los esfuerzos terapéuticos a la voluntad del paciente, cuando éste no sea capaz. Sin embargo,

el 72,9% de los pacientes, aún no creen que tener DVA modificará la actitud del médico; en países donde la tradición de respeto a la autonomía del enfermo es mayor, como los anglosajones, la instauración de instrucciones previas se inicia antes y goza en la actualidad de mayor implantación, llegando a ser algunos estudios de hasta un 67%<sup>78</sup>. Según datos del Registro Nacional de Instrucciones Previas, en nuestra Comunidad Autónoma existen más de 26.000 ciudadanos que disponen de este documento, y esta cifra continúa en constante crecimiento. Se trata de la segunda Comunidad Autónoma, tras Navarra, en la que existe mayor número de registros. Aunque la tasa general asciende únicamente al 1,21% de la población, es en el grupo de edad a partir de los 65 años, en el que más documentos existen. En concreto, el 57,75% de los ciudadanos que realizan DVA tiene más de 65 años<sup>79</sup>. En el grupo objeto de este estudio, debe tenerse en cuenta este dato, no sólo para respetar (en el marco de la ley) los deseos expresados previamente por el propio paciente, sino para indirectamente plantear a los familiares (persona sanas, pero en muchas ocasiones también con ECEAs, como podría ser el caso de esposa/esposo o hijos/as ancianos/as de pacientes nonagenarios) las ventajas de disponer de DVA para adelantarse a los acontecimientos que pudieran presentarse y garantizarles una adecuada asistencia, acorde con sus necesidades concretas, llegado el momento. Por tanto, preguntar sistemáticamente por su existencia, como se realizó en todos los pacientes incluidos en el GAE2 ( $p < 0.01$ ), contribuye a establecer una relación clínica adecuada a las preferencias de los pacientes. En el estudio global, sólo se consultó si disponían de DVA al 18,75%, similar a lo objetivado en otro estudio de ámbito estatal<sup>9</sup>.

### **6.12. INFORMACIÓN AL PACIENTE Y REGISTRO DE SUS PREFERENCIAS. CALIDAD DE VIDA.**

La identificación de ECEA con pronóstico de vida limitado se realizó en la mayoría de los casos (86,36%) en la primera semana de ingreso, más de la mitad (55,11%) el primer día, lo que indica una pronta detección de los casos. Quedó registro de haber informado de la misma a los familiares en el 95,45%, similar a otros estudios<sup>13</sup>. Sin embargo, y en la misma línea de los ítems arriba señalados respecto a la comunicación clínica con el paciente competente, sólo un 13,07% son informados de que presentan una ECEA. En el GAE2 se informó a más de la mitad de los pacientes (53,84%), existiendo relación estadísticamente significativa ( $p < 0.01$ ) respecto al otro grupo.

La evolución de la enfermedad y la calidad de vida percibida por el médico fueron los criterios empleados en casi todos los pacientes para clasificar la ECEA. La calidad de vida percibida según el propio paciente apenas se empleó en el 15,90% de los casos, y la percibida por los familiares no llegó al 50%. Conviene tener en cuenta que lo que nosotros como profesionales consideramos como mínima o nula calidad de vida, para el paciente puede tener el suficiente valor como para dar sentido a su vida que, aunque limitada, deberemos respetar y procurar preservar, no limitando tratamientos razonables en su caso sólo por ese motivo. Algo similar se aprecia cuando se emplea el criterio de la edad avanzada, en el 8,52% de los casos del estudio, limitando en muchos casos inconscientemente pruebas o tratamientos útiles (por ejemplo, mujer de 89 años autónoma con resección de adenocarcinoma de colon in situ mediante colonoscopia) y, sin embargo, prolongando situaciones clínicas con pocos visos de salida en pacientes con criterios bien definidos de ECEA pero de edad más joven (por ejemplo, varón de 68 años con cardiopatía avanzada FE 20%, NYHA III y enfermedad renal asociada). En el modelo de asistencia empleado en el GAE2, prácticamente todos los pacientes competentes manifestaron qué era para ellos calidad de vida o ausencia de la misma, siendo empleado dicho criterio para clasificar de ECEA. En todos los pacientes en el GAE2 se valoró la calidad de vida percibida por el médico y por los familiares, en cambio, la edad per se, no se empleó en ninguno de ellos como criterio para ello. La edad avanzada, en ausencia de otros motivos como la comorbilidad, la refractariedad terapéutica o las pruebas diagnósticas que revelan pronósticos infaustos, no debe emplearse como argumento discriminatorio que limite pruebas o tratamientos factibles.

Mantener una relación de confianza con el paciente y su familia, basada en la comunicación clínica constante, con un discurso narrativo coherente, que explique sus síntomas de forma global, y no como una mera parcelación de su organismo, hace que contribuya en su proceso asistencial, a que se sienta respetado y actor principal del mismo.

Los planos de realidad que se nos presentan en la actividad clínica son tres: el objetivo basado en datos medibles y cuantificables, el subjetivo cuyo plano espacio-temporal es superior al objetivo y no es medible y cuantificable, y el intersubjetivo que depende de la comunicación entre personas cuando entretejen conjuntamente una red de historias. Los conceptos de verdad soportable, continuidad asistencial, compasión y calidad de vida, se comprenden mejor a partir del plano intersubjetivo de la realidad. En Medicina, el conocimiento se tiene que entender y comprender; la verdadera Medicina, la Medicina en mayúsculas, la Medicina virtuosa, es la que al entendimiento añade la comprensión.



## 6. Discusión

En esta línea, ha resultado de utilidad preguntar y registrar las preferencias de los pacientes respecto a los cuidados y/o tratamiento a realizar. A los profesionales nos ayuda cara a tomar las mejores decisiones en situación tan trascendental como es el final de la vida. En el presente estudio, sin embargo, sólo existe constancia de estas preferencias en el 22,72% de los casos. En el GA2E se propicia un clima de confianza que permite expresar sus deseos respecto a los cuidados y tratamientos, lo que se traduce en un registro de las mismas en el 61,54% de los casos ( $p < 0.01$ ). A continuación, complementariamente se muestran algunas de las transcripciones registradas en los evolutivos, tanto de la época 1 como de la época 2, sobre las preferencias expresadas por los pacientes y o sus familiares:

- "Familia desbordada por la situación" (enfermera). "Me avisan para hablar con familiares" (médico de guardia).

- "Sacadme de Intensivos y no me pongáis más antibiótico". Tenía DVA. Ya estaban registradas sus preferencias desde 8 meses antes, cuando decidió que se le retirasen las nefrostomías. Diagnóstico: uropatía obstructiva por neoplasia subyacente extendida.

- "Dejadme tranquilo de una vez"

- "He vivido lo suficiente y no quiero vivir más" Psiquiatra confirma competencia

- "Dejadme morir en paz con mi cáncer"

- "Que le seden por favor" (pide la esposa del paciente)

- "Que me dejen tranquilo"

- "He dejado de comer y beber porque no quiero seguir viviendo más, quiero fallecer en paz" 95 años. A raíz del fallecimiento de su hermana, único familiar que le quedaba.

- "Me quiero morir" (se niega a comer)

- "No quiero seguir luchando porque me faltan las fuerzas"

## Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado

- "Cuando llegue el final quiero estar en el hospital y no en mi casa"
- Evolutivos de enfermería del mismo paciente: "Dice que le dejemos tranquila", "está muy incómoda, tirando la toalla", "pide que no le demos de comer"
- "Estoy preocupado por mi situación, quiero hablar con mi médico" (no se identifica situación de ECEA, fallece, se solicita autopsia)
- "Los hijos demandan explícitamente conspiración del silencio" 2 casos (no se desmonta)
- "No extraer analítica a petición de familiares"
- Reiteradamente expresa: "Dejadme descansar", "déjadme en paz", "que no se me haga más". Su médico interpreta que "está de mal humor", "no desea ser reanimada" (pero no hay ONR), "no desea seguir viviendo sin su autonomía".
- "El paciente se encuentra muy decaído, sin ganas de luchar, nos plantea su deseo de fallecer"
- "Conocía su pronóstico desde hace 1 año y expresó su deseo de no alargar su vida sin calidad" (expresó la hermana de la paciente)
- "Yo voy a por todas, no tiro la toalla, pero dentro de un orden oiga"
- En anterior ingreso reciente la paciente manifestó, en palabras de su hija "estar agotada y no prolongar este sufrimiento"
- "Siendo consciente de su pronóstico", expresa su deseo de continuar con tratamiento activo, delegando el resto de la información en su hermano"
- Su hija cree que "sabía el diagnóstico sin saber, y que estaría de acuerdo en adecuar el esfuerzo terapéutico"
- "No quiero sufrir"

### **6.13. SEDACIÓN TERMINAL**

La sedación terminal (ST) puede plantearse cuando existen los criterios de situación clínica terminal si el paciente, o su representante, la solicita o la acepta. La enfermedad terminal hace referencia a una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva<sup>80</sup>.

Se realizó sedación terminal en algo más de la mitad de los pacientes (56,82%), resultado similar al descrito en otro estudio de ámbito estatal, aunque existen diferencias evidentes en otros estudios realizados en otros países, entre 27 y 78% de los casos<sup>6,7,9</sup>. El consentimiento fue otorgado por mayoría de los familiares (84%), pero sólo por el 12% de los pacientes. Esto traduce que la decisión de pautar la sedación se produce cuando el paciente no posee ya capacidad de decisión, o se hurta la misma al paciente, y son los familiares los que acuerdan con el médico la misma. Consideramos que antes de llegar a esta situación, se debe aclarar con el paciente competente si llegado el momento, estaría dispuesto o no a recibir sedación terminal. Afrontar esta situación, como la de acordar registrar ONR tal y como hemos señalado anteriormente, consideramos que es nuestra obligación como profesionales para una correcta asistencia en el final de la vida. No debería ser una decisión unilateral por nuestra parte (de hecho ocurrió sólo en el 4% de los casos), salvo situación excepcional, como incapacidad del paciente y ausencia de familiares. La continuidad asistencial en este proceso, resulta fundamental, de ahí que sea el médico responsable, en el 84% de las veces, el que indica la sedación, resultado claramente superior al 57% registrado en otro estudio<sup>6</sup>.

En el GA2E se acuerda la ST con el 30% de los pacientes y, cuando no es posible, con sus familiares. En todos los casos en los que los pacientes otorgaron el consentimiento para la ST, los familiares mostraron su conformidad y respetaron su decisión. En ningún caso se realizó ST unilateralmente por decisión médica. Se observaron diferencias estadísticamente significativas con  $p < 0.01$  respecto al otro grupo.

Los síntomas refractarios más frecuentes que motivaron la sedación fueron los referidos a la afectación neurológica (74%) y la disnea (73%), resultados similares a otros estudios realizados<sup>81-83</sup>. En la mayoría de los casos (74%) no existió monitorización de la ST. En el GA2E se aplicó la escala de sedación de Ramsay, con un buen control sintomático, con grados

igual o superiores a 4. No se registró plan de cuidados de enfermería en el 75% (higiene oral, medidas físicas antitérmicas, cambios posturales etc.). En el GA2E sí se reforzó este aspecto, al considerarse imprescindibles los cuidados de soporte, alivio y acompañamiento a realizar por enfermería, disponiendo de ello en el 90% de los casos, relación estadísticamente significativa ( $p < 0.01$ ) respecto al otro grupo. No se compartió la decisión entre los diferentes profesionales responsables en el 92% de los casos (médico adjunto, médico residente, enfermera, auxiliar), tampoco se compartió en la mayoría de los pacientes pertenecientes al GA2E (80%). A diferencia de otras comunidades autónomas<sup>84</sup>, nuestra legislación refiere que la decisión de indicar la sedación es médica, sin precisar consenso entre otros profesionales que atienden al enfermo. A pesar de las dificultades manifiestas fundamentalmente por la inestabilidad y precariedad laboral del personal sanitario, consideramos que estas decisiones deben tomarse conjuntamente entre todo el equipo que asiste al paciente.

La mediana respecto a la duración de la ST es de 18 horas, sin observarse diferencias con el GA2E. La práctica totalidad de los pacientes (98%) fallecen en menos de 72 horas.

## **6.14. CONSIDERACIONES FINALES**

Con esta investigación hemos aprendido que sólo con el sentido común no podemos desarrollar una actividad clínica excelente, que los pacientes por ser ancianos no necesariamente son incompetentes para colaborar en la toma de decisiones al final de su vida, y que tenemos que mejorar en promocionar la asistencia espiritual, la aplicación de escalas de valoración funcional, el trabajo interdisciplinar con enfermería compartiendo con los miembros del equipo asistencial decisiones como la que se refiere a la sedación terminal.

Con esta investigación logramos comprender mejor las circunstancias que acontecen en el final de la vida de nuestros pacientes. Ellos y sus allegados también comprenden mejor esta situación y colaboran más activamente en su proceso.

Para finalizar, es preciso aceptar las limitaciones de este estudio. Los datos recogidos (valores instrumentales) nos acercan a umbrales que, por ahora, no podemos analizar, como conocer el coste económico anteriormente mencionado, o seguir el curso de los pensamientos de la persona que está muriendo y el significado que en cada momento le está otorgando; todavía, como Bayés<sup>21</sup> indica, no disponemos de los instrumentos apropiados.

## 6. Discusión

Aunque nos gustaría evaluar la sensación de paz o desasosiego de una persona a lo largo del proceso del morir, no es posible ahora, motivo por el que no lo hemos abordado en este trabajo, sin perjuicio de que más adelante podamos hacerlo.

Complementariamente hemos conocido historias que nos colocan en la antesala de los previsible aunque no siempre previstos valores intrínsecos (solidaridad, amistad, paz, bienestar) que cuando la muerte se acerca, suelen pasar a primer plano. Dejamos para el futuro ahondar en ello.

Se trata de un grupo de pacientes que puede y debe seguir siendo un modelo de investigación en esa búsqueda infinita que supere los tópicos y topes impuestos por la rutina asistencial.

## 7.Conclusiones

## 7. CONCLUSIONES



## 7.Conclusiones



**1. LOS PACIENTES FALLECIDOS EN EL SMI DEL HOSPITAL DE BASURTO SE CARACTERIZAN POR:**

- Cumplir criterios de ECEA
- Ser diagnosticados tempranamente
- Pertener a la cuarta edad (>80 años)
- Informar a y colaborar con los familiares correctamente
- No ser hiperfrecuentadores previos de los servicios hospitalarios
- No llegar a ser atendidos por el médico responsable en casi un 10%
- Ser competentes en más del 50% de los casos

**2. LAS ECEAS DETECTADAS EN NUESTRO SMI NO SURGEN SÚBITAMENTE, Y COMPRENDEN UN AMPLIO ESPECTRO CUYA FRECUENCIA ES:**

- Alta: Senilidad (21,03%), Demencia (20,45%), Cardiopatía crónica (18,18%)
- Media: Enfermedades oncológicas (14,20%) o neurológicas (13,07%), excepto demencia
- Baja: Insuficiencia renal crónica (6,25%), EPOC (3,97%) y Hepatopatía crónica (2,85%)

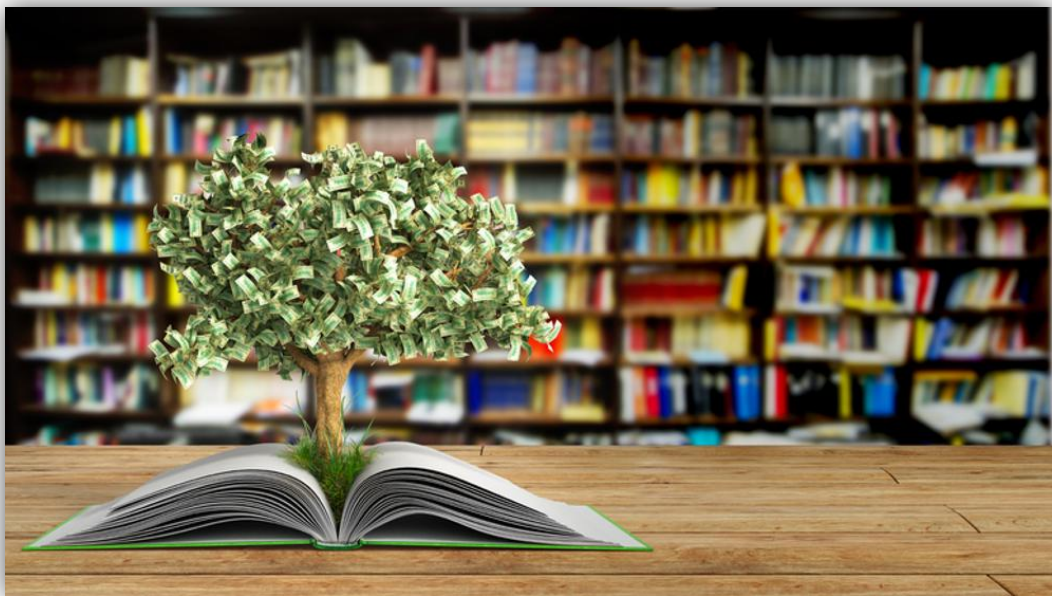
La disnea (61,94%) y la afectación del estado general (53,41%) constituyen los motivos más frecuentes de ingreso. El dolor no alcanza el 25%; las manifestaciones digestivas, confusión, delirio, encamamiento con úlceras de decúbito o sin ellas ocupan un nivel intermedio a la hora de desencadenar ingresos (entre el 5 y el 39%).

El número (56,82%) y duración de sedaciones terminales (inferior a 72 horas en el 98% de los casos) es razonable; la disnea y las alteraciones neurológicas se dieron en casi el 75% de los casos.

**3. EL CUADERNO DE CAMPO APLICADO EN TIEMPO REAL CONSTITUYE UNA EXCELENTE HERRAMIENTA DE TRABAJO QUE RECOMENDAMOS POR:**

- Enriquecer la identificación, caracterización y registro de las ECEAs
- Reforzar la centralidad asistencial del paciente
- Facilitar información clave para conocer el pronóstico y la adecuación del esfuerzo terapéutico
- Incluir la valoración de la competencia del paciente
- Hacer que los enfermos puedan intervenir más en la toma de decisiones
- Permitir conocer si tienen Documento de Voluntades Anticipadas e identificar a sus representantes explícitos
- Informar de las preferencias asistenciales de los pacientes
- Adquirir un mayor peso la calidad de vida percibida por los pacientes, a la hora de tomar conjuntamente decisiones
- Mejorar la disposición de habitación individual, o el registro de planificación de cuidados pluridisciplinarios.
- Favorecer el cumplimiento de los requisitos éticos y legales en vigor

## 8. BIBLIOGRAFÍA



## 8. Bibliografia

- 1) Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblás J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ support palliat care*. 2013; 3(3):300-8.
- 2) Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblás J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med Clin (Barc)*. 2013; 140(6): 241-5.
- 3) Sepúlveda-Sánchez JM, Morales-Asencio JM, Morales-Gil IM, Canca-Sánchez JC, Crespillo-García E, Timonet-Andreu EM. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. *Enferm Clin*. 2014; 24(4): 211-8.
- 4) García-Alegría J, Jiménez-Puente A. Aprender de la mortalidad hospitalaria en medicina interna. *Med Clin (Barc)*. 2010; 134(1): 20-1.
- 5) Zapatero Gaviria A, Barba Martín R, Canora Lebrato J, Losa García JE, Plaza Canteli S, Marco Martínez J, Grupo de Gestión Clínica de la Sociedad Española de Medicina Interna. Mortalidad en los servicios de medicina interna. *Med Clin (Barc)*. 2010; 134(1):6-12
- 6) Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Mortalidad esperable en Medicina Interna: ¿cómo son los últimos días de vida en los pacientes en los que la muerte es previsible? *Med Paliat*. 2017; 24(2): 63-71.
- 7) Vilá Santasuana A, Celorrio Jiménez N, Sanz Salvador X, Martínez Montautí J, Díez-Gascón Menéndez E, Puig Rosell C. Última semana de vida en un hospital de agudos: revisión de 401 pacientes consecutivos. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2008; 43(5): 284-90.
- 8) Plaza-Canteli S, Marco-Martínez J. Los internistas y la muerte en el hospital. *Rev Clin Esp*. 2019; 219 (3): 145-6.
- 9) Díez-Manglano J, Isasi de Isasmendi Pérez S, Rubio Gómez 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.

## 8. Bibliografía

- 10) Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en el servicio de Medicina Interna. *Rev calid asist.* 2017; 32(2):113-14.
- 11) Palomo A, García Rodrigo R, Vargas Torres R, Quiben Pereira R. El paciente con enfermedad terminal en el hospital de agudos: la labor del equipo de soporte hospitalario. *Med Paliat.* 2011; 18(1): 14-19.
- 12) Cruz-Jentoft AJ, Rexach-Cano L. Pronóstico vital en cuidados paliativos: ¿una realidad esquiva o un paradigma erróneo? *Med Clin (Barc).* 2013; 140(6): 260-2.
- 13) Aira Ferrer P, Domínguez Lorenzo C, Cano González JM, García Verde I, Molina Baltanás E, Vicente Aedo M, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. *Med Paliat.* 2017; 24(4): 179-87.
- 14) Cabre L, Mancebo J, Solsona JF, Saura P, Gich I, Blanch L, et al. Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in intensive care units: the usefulness of Sequential Organ Failure Assessment scores in decision making. *Intensive Care Med.* 2005; 31(7):927-33.
- 15) Fundació Víctor Grífols i Lucas. Los fines de la medicina. 2ª ed. Barcelona: Grífols; 2007.
- 16) Permanyer-Miralda G, Ferreira González I. ¿Hacia la perversión de la medicina basada en la evidencia? *Med Clin (Barc).* 2006; 126 (13): 497-9.
- 17) Gracia D. Procedimientos de Decisión en Ética Clínica. Ed. Triacastela Madrid. 2007; capítulos 4 y 9.
- 18) Gracia D. El sentido de las humanidades médicas. *Jano.* 2006; 1620: 60-1.
- 19) Gracia D. Hacia un nuevo humanismo médico. *Jano.* 2006; 1631: 68-70.
- 20) Gracia D. El futuro del nuevo modelo de relación clínica. *Dimens Human.* 2000; 4:3.
- 21) Bayés R. Aprender a investigar, aprender a cuidar. Barcelona: Plataforma; 2012. p. 41-47.

- 22) Pons Rafols JMV. El papel del azar en el progreso de la medicina. *Med Clin (Barc)*. 2019; 153(1): 13-15.
- 23) 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 15-11-2002, num. 274.
- 24) Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. BOPV 30-12-2002, núm. 248.
- 25) Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. BOPV 28-11-2003.
- 26) Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. BOPV 14-07-2016, num. 134.
- 27) Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación Sanitaria de Euskadi. BOPV 21-7-1997, núm. 138.
- 28) Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. Madrid 2014; 586.
- 29) Álvaro LC. Competencia en demencia. Madrid: Médica Panamericana; 2018; capítulos 1 y 3.
- 30) Drane JF. Las múltiples caras de la competencia. A mayor riesgo, criterios más estrictos. En: Couceiro A, ed. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999. p. 163-176.
- 31) Varela J, Zapatero A, Gómez-Huelgas R, Maestre A, Díez-Manglano J, Barba R. Por una Medicina Interna de Alto Valor. Madrid: Sociedad española de medicina interna; 2017; capítulos 1, 7 y 8.
- 32) Del Campo Martín A. Estudio Socioprofesional de la Medicina Interna en España: Prospectiva 2010. Barcelona: Sociedad Española de Medicina Interna; 2005. Capítulos 5 y 6.

## 8. Bibliografía

- 33) Simón P, Barrio IM, Alarcos FJ, Barbero J, Couceiro A, Hernando P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Rev Calid Asist. 2008; 23(6): 271-85.
- 34) Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid, Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08: 105-108.
- 35) II Acuerdo de colaboración entre la viceconsejería de Justicia del Departamento de Trabajo y Justicia y Osakidetza-Servicio Vasco de Salud, para la coordinación de actuaciones en casos de defunción. 11 de diciembre de 2018. Disponible en: <https://opendata.euskadi.eus/catalogo/-/documentacion-relevancia-juridica/ii-acuerdo-de-colaboracion-entre-la-viceconsejeria-de-justicia-del-departamento-de-trabajo-y-justicia-y-osakidetza-servicio-vasco-de-salud-para-la-coordinacion-de-actuaciones-ante-casos-de-defuncion/>
- 36) Velasco R. Las fisuras del bienestar social en España. Madrid: Catarata; 2019.
- 37) Grupo de trabajo para el abordaje de los Cuidados Paliativos en la CAPV. Abordaje de los Cuidados Paliativos en Euskadi. Proceso de Atención y Mejora en la Fase Final de la Vida. Vitoria-Gasteiz: Departamento de salud del Gobierno Vasco; 2016.
- 38) Kung H. Morir con dignidad. Madrid: Trotta; 2010. p. 23-43.
- 39) Gómez-Sancho M. Morir con dignidad. Atención a la agonía. En: Gómez-Sancho M. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Aran; 1999. p. 1021-48.
- 40) Gracia D. De nuevo la eutanasia a debate. Jano. 2005; LXVIII: 1231-32.
- 41) Marín F. Morir en paz, morir con dignidad, más allá de los cuidados paliativos. Jano. 2005; LXVIII: 1824-29.
- 42) Lázaro J. La medicina narrativa. El País Babelia. 9 Agosto 2014. p. 5.



- 43) Council for International Organizations of Medical Sciences. International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans. 4ª ed. Ginebra: CIOMS; 2016.
- 44) Poyatos L, Farré M, López A. Ética de la investigación clínica: aportaciones de la nueva versión de las recomendaciones del Council for International Organizations of Medical Sciences. Med Clin (Barc). 2018;150(7): 282-285.
- 45) Dal-Ré R, Abad-Santos F, Avendaño-Sola C. Modificaciones y exenciones del consentimiento informado y las guías Council for International Organizations of Medical Sciences. Med Clin (Barc). 2019; 152(2): 78-9.
- 46) World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki. 19<sup>th</sup> October 2013.
- 47) Manheim JB, Rich RC. Análisis político y empírico. Métodos de investigación en Ciencias Políticas. Madrid: Alianza Universal Textos; 1988. Capítulos 7, 8, 11 y glosario.
- 48) R Core Team. R: A language and environment for statistical computing [software]. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. 2016. Disponible en: <https://www.R-project.org/>.
- 49) Frank E Harrell Jr, with contributions from Charles Dupont and many others. R package version 4.0-3. [software] . Hmisc: Harrell Miscellaneous. 2017. Disponible en: <https://CRAN.R-project.org/package=Hmisc>.
- 50) Gregory R. Warnes, Ben Bolker, Thomas Lumley, Randall C Johnson. Contributions from Randall C. Johnson are Copyright SAIC-Frederick, Inc. Funded by the Intramural Research Program, of the NIH, National Cancer Institute and Center for Cancer Research under NCI Contract NO1-CO-12400. gmodels: Various R Programming Tools for Model Fitting. R package version 2.16.2.[software]. 2015. Disponible en: <https://CRAN.R-project.org/package=gmodels>.
- 51) Venables WN, Ripley BD. Modern Applied Statistics with S. 4ª ed. New York: Springer; 2002.
- 52) Siegel S. Estadística no paramétrica. 9ª ed. México: Trillas; 1985.

## 8. Bibliografía

- 53) Colton T. Estadística descriptiva. En: Estadística en Medicina. Barcelona: Mason-Salvat; 1993.P.11-63.
- 54) Carrasco de la Peña JL. Estadística descriptiva. En: El método estadístico en la investigación médica. Madrid: Karpas; 1982.P.37-112.
- 55) Fletcher RH, Fletcher SW, Wagner EH. Resumiendo información. En: Epidemiología clínica. Barcelona: Consulta; 1989.P.225-238.
- 56) Smith R. A good death. An important aim for health services and for us all. *BMJ*. 2000; 320(7228):129-30.
- 57) Edmonds P, Rogers A. 'If only someone had told me ...' A review of the care of patients dying in hospital. *Clin Med*. 2003; 3 (2): 149-52.
- 58) Mohammed MA, Sidhu KS, Rudge G, Stevens AJ. Weekend admission to hospital has a higher risk of death in the elective setting than in the emergency setting: a retrospective database study of national health service hospitals in England. *BMC Health Serv Res*. 2012; 1287.
- 59) Stubbs JM, Assareh H, Achat HM, Jalaludin B. Inpatient palliative care of people dying in New South Wales hospitals or soon after discharge. *Intern Med J*. 2019; 49(2):232-239.
- 60) Houttekier D, Witkamp FE, van Zuylen L, van der Rijt CC, van der Heide A. Is physician awareness of impending death in hospital related to better communication and medical care?. *J Palliat Med*. 2014; 17(11):1238-43.
- 61) Formiga F, Olmedo C, López-Soto A, Navarro M, Culla A, Pujol R. Dying in hospital of terminal heart failure or severe dementia: the circumstances associated with death and the opinions of caregivers. *Palliat Med*. 2007; 21(1):35-40.
- 62) Pocock LV, Ives A, Pring A, Verne J, Purdy S. Factors associated with hospital deaths in the oldest old: a cross-sectional study. *Age Ageing*. 2016;45(3):372-6.

- 63) Ireland AW. Access to palliative care services during a terminal hospital episode reduces intervention rates and hospital costs: a database study of 19 707 elderly patients dying in hospital, 2011-2015. *Intern Med J.* 2017; 47(5):549-556.
- 64) Barba R, Zapatero A, Marco J, Perez A, Canora J, Plaza S, Losa J. Admission of nursing home residents to a hospital internal medicine department. *J Am med dir assoc.* 2012; 13(1):82.e13-7.
- 65) Gómez Aguirre N. Validación del índice Paliar en pacientes con enfermedad crónica avanzada no oncológica ingresados en hospitales de Aragón. Comparación con otras escalas pronósticas [Tesis Doctoral]. Zaragoza: universidad de Zaragoza; 2016.
- 66) Hernández Quiles C. Validez de los criterios definitorios de pacientes con enfermedades médicas no neoplásicas en fase terminal [Tesis Doctoral]. Sevilla: universidad de Sevilla; 2014.
- 67) Luk JK. End-of-life services for older people in residential care homes in Hong Kong. *Hong Kong Med J.* 2018; 24(1):63-67.
- 68) Menec VH, Nowicki S, Blandford A, Veselyuk D. Hospitalizations at the end of life among long-term care residents. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2009; 64(3):395-402.
- 69) Palma A, del Río I, Bonati P, Tupper L, Villarroel L, Olivares P, et al. Frecuencia y pesquisa de síntomas en pacientes crónicos en fases avanzadas en un hospital clínico. ¿Existe concordancia entre pacientes y médicos?. *Rev Med Chile.* 2008; 136 (5): 561-9.
- 70) Ribera Casado JM. Nonagenarios: del nihilismo médico al qué hacemos con ellos. *Med Clin (Barc).* 2000; 115: 697-8.
- 71) Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA.* 1999; 282(14):1365-70.
- 72) Dy SM. Enteral and parenteral nutrition in terminally ill cancer patients: a review of the literature. *Am J Hosp Palliat Care.* 2006; 23(5):369-77.

## 8. Bibliografía

- 73) Middlewood S, Gardner G, Gardner A. Dying in hospital: medical failure or natural outcome?. *J Pain Symptom Manage*. 2001; 22(6):1035-41.
- 74) Barón Duarte FJ, Rodríguez Calvo MS, Amor Pau JR. La agresividad terapéutica y la oncología líquida. *Cuadernos de Bioética*. 2017; XXVIII (1): 71-81.
- 75) 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 risks of treatments (SUPPORT). *JAMA*. 1995; 274(20):1591-8.
- 76) Hwang IC, Ahn HY, Park SM, Shim JY, Kim KK. Clinical changes in terminally ill cancer patients and death within 48 h: when should we refer patients to a separate room?. *Support Care Cancer*. 2013; 21(3):835-40.
- 77) Fins JJ, Miller FG, Acres CA, Bacchetta MD, Huzzard LL, Rapkin BD. End-of-life decision-making in the hospital: current practice and future prospects. *J Pain Symptom Manage*. 1999; 17(1):6-15.
- 78) Molina J, Pérez M, Herreros B, Martín MD, Velasco M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Rev Clin Esp*. 2011; 211(9): 450-4.
- 79) Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Registro Nacional de Instrucciones Previas [Internet]. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>
- 80) Navarro Sanz J. Guía de cuidados paliativos no oncológicos: Enfermedad terminal y factores pronósticos. Sociedad española de cuidados paliativos. Disponible en: <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL-Y-FACTORES-PRONOSTICOS>
- 81) Pantilat SZ, Isaac M. End-of-life care for the hospitalized patient. *Med Clin North Am*. 2008; 92(2):349-70.
- 82) Lynn J, Teno JM, Phillips RS, Wu AW, Desbiens N, Harrold J, et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT Investigators.

Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Ann Intern Med.* 1997; 126(2):97-106.

83) Inouye SK, Rushing JT, Foreman MD, Palmer RM, Pompei P. Does delirium contribute to poor hospital outcomes? A three-site epidemiologic study. *J Gen Intern Med.* 1998; 13(4):234-42.

84) Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. *BON 4-4-2011*, núm. 65, pág.11.

## 8. Bibliografia

## **9. ANEXOS**

## 9. Anexos



**ANEXO 1: CUADERNO DE CAMPO (CC)**

**CC-1**

Hª clínica: F.nacimiento: Sexo: H/M Médico: A/B F.ingreso - F.alta

**Selección pacientes ECEA:**

**1 criterio del punto 1 ó > 3 del punto 2 (en ausencia de criterios del punto 1)**

<b>1. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS</b>	
<b>ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (un criterio)</b>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico con escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico <input type="checkbox"/> Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status PPS < 50%) <input type="checkbox"/> Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico	
<b>ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (dos o más criterios)</b>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> FEV1 < 30% o CV forzada < 40% / DLCO < 40% <input type="checkbox"/> Oxigenoterapia domiciliaria <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca sintomática asociada <input type="checkbox"/> > 3 ingresos en el último año por exacerbaciones de EPOC	
<b>ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (dos o más criterios)</b>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable <input type="checkbox"/> Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> Fracción de eyección < 30% o PAPs > 60 mmHg <input type="checkbox"/> Insuficiencia renal (FG < 30 l/min) asociada <input type="checkbox"/> > 3 ingresos en el último año por descompensación cardíaca	
<b>ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS</b>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>ACCIDENTE CEREBROVASCULAR (ACV) (un criterio)</b> <input type="checkbox"/> Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días <input type="checkbox"/> Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): > 3 complicaciones incluyendo broncoaspiración, infecciones sistémicas, úlceras por presión estadio III y IV y deterioro cognitivo asociado.	
<b>ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (dos o más criterios)</b> <input type="checkbox"/> Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo <input type="checkbox"/> Síntomas complejos y difíciles de controlar <input type="checkbox"/> Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse <input type="checkbox"/> Disfagia progresiva <input type="checkbox"/> Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria	
<b>ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (un criterio)</b>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Cirrosis estadio Child C, MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con refractariedad terapéutica y no candidato a trasplante <input type="checkbox"/> Carcinoma hepatocelular en estadio C o D (BCLC)	
<b>ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (un criterio)</b>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante	
<b>DEMENCIA (dos o más criterios)</b>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> ≥ GDS/FAST 6c <input type="checkbox"/> Pérdida de 2 o más ABVD en los últimos 6 meses <input type="checkbox"/> > 3 ingresos en el último año por procesos intercurrentes que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo	

## 9. Anexos

2. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN / SENILIDAD	
<b>Marcadores nutricionales</b> , cualquiera de los siguientes, al menos en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10%	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Marcadores funcionales</b> , cualquiera de los siguientes, al menos en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema</b> , al menos 2 de los siguientes, al menos en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (> 2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Presencia de <b>distrés emocional</b> con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Factores adicionales de uso de recursos</b> , cualquiera de los siguientes: <input type="checkbox"/> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Comorbilidad:</b> ≥ 2 patologías concomitantes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?      SI/NO

¿El paciente o sus familiares/allegados rechazan tratamientos curativos, proponen adecuación del esfuerzo terapéutico o solicitan tratamientos paliativos de forma exclusiva?      SI/NO

¿Considera que este paciente requiere actualmente tratamiento paliativo?      SI/NO

\* Adaptado de Instrumento NECPAL-CCOMS© (instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad avanzada-terminal y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales)

<b>Nº ingresos previos en el último año</b>	
<b>Nº asistencias en S. Urgencias sin ingreso en el último año</b>	
<b>Minimental / Barthel / Charlson</b>	/ /
<b>Clínica:</b>	disnea de reposo    anorexia    confusión astenia    encamamiento(>8 h/día)    xerostomía dolor    disfagia    adelgazamiento úlceras decúbito    náuseas/vómitos angustia/agitación    hemorragia    mareo
<b>Motivo principal que condiciona pronóstico limitado (según criterios C1)</b>	
<b>Institucionalizado</b>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
<b>Representante explícito</b>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
<b>Se limitó el esfuerzo terapéutico</b>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
<b>Intervino el paciente y/o sus allegados</b>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
<b>ONR</b>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
<b>Acompañamiento familiar</b>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
<b>Habitación individual</b>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
<b>Asistencia espiritual</b>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
<b>Se consultó si tenía V. anticipadas</b>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
<b>El paciente era competente</b>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
<b>Drane</b>	1    2    3
<b>El paciente conocía su pronóstico</b>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO

**SEDACIÓN TERMINAL** SI NO

<b>Consentimiento</b>	<input type="checkbox"/> Oral	<input type="checkbox"/> Escrito
<b>Otorgado por</b>	<input type="checkbox"/> Paciente	<input type="checkbox"/> Allegado
<b>Se indica por médico</b>	<input type="checkbox"/> Responsable	<input type="checkbox"/> De guardia
<b>Clínica refractaria que lo generó</b>	disnea            dolor            estertores angustia/agitación    cambios circulatorios convulsiones/mioclónicas iatrogenismo    confusión/alt.sensorial náuseas/vómitos    hemorragia úlceras de decúbito    otros	
<b>Monitorización (Ramsay)</b>	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO    Grado
<b>Plan de cuidados de enfermería</b>	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
<b>Decisión compartida con el equipo</b>	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
<b>Duración (horas)</b> desde la instauración hasta el fallecimiento		

## **¿EXISTE REGISTRO EN LA HISTORIA CLÍNICA DE...**

- Tiempo de evolución de la enfermedad principal previo al ingreso? MESES
  
- Día cuando se identifica la situación de ECEA o equivalentes? (mal pronóstico, agonía, otros ejemplos) DÍAS
  
- Criterios empleados para ello a la hora de clasificar la ECEA de pronóstico de vida limitado?:
  - Evolución de la enfermedad
  - Resultado de pruebas diagnósticas
  - Refractariedad terapéutica
  - Comorbilidad
  - Edad
  - Calidad de vida según:  médico  allegado  paciente
  
- Si al paciente  y/o familia  se les informa de ECEA o equivalente?
  
- Las preferencias del paciente sobre cuidados a realizar?  SI  NO

## 9. Anexos

**ANEXO 2 Escala móvil para la evaluación de la competencia (Drane)**

**NIVEL 1**

**Criterios de competencia**

*Requisitos mínimos:*

1. *Conciencia:* orientación adecuada sobre la situación médica en que se encuentra
2. *Asentimiento:* aceptación implícita o explícita de las propuestas que recibe.

**A. Estados que suponen incompetencia**

Inconsciencia; retraso mental profundo; niños menores de diez años; desorientación total; demencia senil grave; autismo; defensas psicóticas (negación de sí mismo y de la situación, proyección delirante).

**B. Estados que suponen competencia**

Niños de diez años o más; retraso mental leve (educables); obnubilación; demencia senil leve; intoxicación; estados incluidos en los niveles 2 y 3 (A y B).

**Decisiones médicas posibles (en competentes)**

*Consentimiento en caso de:*

- tratamiento eficaz para enfermedad aguda
- diagnóstico cierto
- beneficio alto/riesgo bajo
- alternativas limitadas
- trastorno grave/sufrimiento intenso/amenaza vital inmediata

*Rechazo en caso de:*

- tratamiento ineficaz

## **NIVEL 2**

### **Criterios de competencia**

#### *Requisitos medios:*

1. *Comprensión:* de la situación médica y del tratamiento propuesto.
2. *Elección:* basada en los resultados médicos previsibles.

#### **A. Estados que suponen incompetencia**

Trastornos afectivos graves; fobia al tratamiento; mutismo; pérdida de memoria de fijación; trastornos del pensamiento (ignorancia, incoherencia, delirio, alucinación, *delirium*); estados incluidos en el nivel 1 (A y B).

#### **B. Estados que suponen competencia**

Adolescentes de dieciséis años o más; retraso mental leve; trastornos de la personalidad (narcisistas, limítrofes y obsesivos); estados incluidos en el nivel 3 (A y B).

#### **Decisiones médicas posibles (en competentes)**

##### *Consentimiento o rechazo en caso de:*

- enfermedad crónica/diagnóstico dudoso
- enfermedad aguda con tratamiento de resultado incierto

Equilibrio entre riesgos y beneficios (eficacia incierta con riesgos o inconvenientes serios)



### **NIVEL 3**

#### **Criterios de competencia**

*Requisitos máximos:*

1. *Apreciación:* comprensión crítica y reflexiva de la enfermedad y del tratamiento.
2. *Decisión racional:* basada en consideraciones relevantes y acordes con su sistema de creencias y valores.

#### **A. Estados que suponen incompetencia**

Indecisión o ambivalencia persistente; creencias falsas sobre la realidad; histeria; abuso de sustancias; defensas neuróticas (intelectualización, represión, disociación, actuación, depresión leve, hipomanía); estados incluidos en el nivel 1 y 2 (A y B).

#### **B. Estados que suponen competencia**

Mayores de edad; capacidad reflexiva y autocrítica; mecanismos de conducta maduros (altruismo, anticipación, sublimación).

#### **Decisiones médicas posibles (en competentes)**

*Consentimiento en caso de:*

- tratamiento ineficaz

*Rechazo en caso de:*

- tratamiento eficaz para enfermedad aguda

- diagnóstico incierto

- beneficio alto/riesgo bajo

- alternativas limitadas

- trastorno grave/sufrimiento intenso/ amenaza

vital inmediata

Drane JF. The many faces of competency. The Hastings Center Report 1985 Abr: 17-21. (Copyright 1985, The Hastings Center). (Traducción de Jesús González y Azucena Couceiro).

## 9. Anexos

### **ANEXO 3: ÍNDICE DE BARTHEL**

<b>Índice de Barthel (actividades básicas de la vida diaria) (versión original)</b>	
<b>Alimentación</b>	
10	Independiente: capaz de utilizar cualquier instrumento necesario; come en un tiempo razonable; capaz de desmenuzar la comida, usar condimentos, extender la mantequilla, etc., por sí solo.
5	Necesita ayuda: por ejemplo, para cortar, extender la mantequilla, etc.
0	Dependiente: necesita ser alimentado.
<b>Lavado (baño)</b>	
5	Independiente: capaz de lavarse entero; puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja por todo el cuerpo. Incluye entrar y salir de la bañera sin estar una persona presente.
0	Dependiente: necesita alguna ayuda.
<b>Vestido</b>	
10	Independiente: capaz de ponerse, quitarse y fijar la ropa. Se ata los zapatos, abrocha los botones, etc. Se coloca el braguero o el corsé si lo precisa.
5	Necesita ayuda: pero hace al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.
0	Dependiente: incapaz de manejarse sin asistencia mayor.
<b>Aseo</b>	
5	Independiente: realiza todas las tareas personales (lavarse las manos, la cara, peinarse, etc.). Incluye afeitarse y lavarse los dientes. No necesita ninguna ayuda. Incluye manejar el enchufe si la maquinilla es eléctrica.
0	Dependiente: necesita alguna ayuda.
<b>Deposición</b>	
10	Continente, ningún accidente: si necesita enema o supositorios se arregla por sí solo.
5	Accidente ocasional: raro (menos de una vez por semana), o necesita ayuda para el enema o los supositorios.
0	Incontinente.
<b>Micción</b>	
10	Continente, ningún accidente: seco día y noche. Capaz de usar cualquier dispositivo (catéter). Si es necesario, es capaz de cambiar la bolsa.
5	Accidente ocasional: menos de una vez por semana. Necesita ayuda con los instrumentos.
0	Incontinente.
<b>Retrete</b>	
10	Independiente: entra y sale solo. Es capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa, vaciar y limpiar la cuña. Capaz de sentarse y levantarse sin ayuda. Puede utilizar barras de soporte.
5	Necesita ayuda: necesita ayuda para mantener el equilibrio, quitarse o ponerse la ropa o limpiarse.
0	Dependiente: incapaz de manejarse sin asistencia mayor.
<b>Traslado sillón-cama</b>	
15	Independiente: no necesita ayuda. Si utiliza silla de ruedas, lo hace independientemente.
10	Mínima ayuda: incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física (p. ej., la ofrecida por el cónyuge).
5	Gran ayuda: capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia para entrar o salir de la cama.
0	Dependiente: necesita grúa o alzamiento completo por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.
<b>Deambulación</b>	
15	Independiente: puede usar cualquier ayuda (prótesis, bastones, muletas, etc.), excepto andador. La velocidad no es importante. Puede caminar al menos 50 m o equivalente sin ayuda o supervisión.
10	Necesita ayuda: supervisión física o verbal, incluyendo instrumentos u otras ayudas para permanecer de pie. Deambula 50 m.
5	Independiente en silla de ruedas: propulsa su silla de ruedas al menos 50 m. Gira esquinas solo.
0	Dependiente: requiere ayuda mayor.
<b>Escalones</b>	
10	Independiente: capaz de subir y bajar un piso de escaleras sin ayuda o supervisión, aunque utilice barandilla o instrumentos de apoyo.
5	Necesita ayuda: supervisión física o verbal.
0	Dependiente: necesita alzamiento (ascensor) o no puede salvar escalones.


Grado de dependencia: < 20 total; 20-35 grave; 40-55 moderada, > 60 leve; 100 independiente  
 Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: Barthel index. Md State Med J 1965; 14: 61-5.

## 9. Anexos

**ANEXO 4: MINIEXAMEN COGNOSCITIVO DE LOBO**

**Mini examen cognoscitivo de Lobo (MEC-35)**

<b>Orientación temporal</b>		
Día	0	1
Fecha	0	1
Mes	0	1
Estación	0	1
Año	0	1
<b>Orientación espacial</b>		
Hospital o lugar	0	1
Planta	0	1
Ciudad	0	1
Provincia	0	1
Nación	0	1
<b>Fijación</b>		
Repita 3 palabras (repetir hasta que aprenda):		
Peseta	0	1
Caballo	0	1
Manzana	0	1
<b>Concentración y cálculo</b>		
Si tiene 30 pesetas y me va dando de 3 en 3, ¿cuántas le van quedando?	0	1 2 3 4 5
Repita estos números: 5-9-2 (hasta que los aprenda)		
Ahora hacia atrás	0	1 2 3
<b>Memoria</b>		
¿Recuerda las 3 palabras que le he dicho antes?	0	1 2 3
<b>Lenguaje</b>		
Mostrar un bolígrafo, ¿qué es esto?	0	1
Repetirlo con el reloj	0	1
Repita esta frase: «En un trigal había 5 perros»	0	1
Una manzana y una pera son frutas, ¿verdad?		
¿Qué son el rojo y el verde?	0	1
¿Qué son un perro y un gato?	0	1
Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa	0	1 2 3
Lea esto y haga lo que dice:	0	1
<b>CIERRE LOS OJOS</b>		
Escriba una frase	0	1
Cople este dibujo	0	1



Total =

Años escolarización =

Deterioro cognitivo:

< 23 puntos en población geriátrica con escolaridad normal.

< 20 puntos en población geriátrica con baja escolaridad o analfabetismo.

Lobo A, Ezquerro J, Gómez-Burgada F, Sala JM, Seva Díaz A. El miniexamen cognoscitivo: un «test» sencillo, práctico para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos. Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr 1979; 7: 189-201.

## 9. Anexos

**ANEXO 5: ÍNDICE DE COMORBILIDAD DE CHARLSON**

Índice de comorbilidad de Charlson (versión original)

Infarto de miocardio: debe existir evidencia en la historia clínica de que el paciente fue hospitalizado por ello, o bien evidencias de que existieron cambios en enzimas y/o en ECG	1
Insuficiencia cardíaca: debe existir historia de disnea de esfuerzos y/o signos de insuficiencia cardíaca en la exploración física que respondieron favorablemente al tratamiento con digital, diuréticos o vasodilatadores. Los pacientes que estén tomando estos tratamientos, pero no podamos constatar que hubo mejoría clínica de los síntomas y/o signos, no se incluirán como tales	1
Enfermedad arterial periférica: incluye claudicación intermitente, intervenidos de by-pass arterial periférico, isquemia arterial aguda y aquellos con aneurisma de la aorta (torácica o abdominal) de > 6 cm de diámetro	1
Enfermedad cerebrovascular: pacientes con AVC con mínimas secuelas o AVC transitorio	1
Demencia: pacientes con evidencia en la historia clínica de deterioro cognitivo crónico	1
Enfermedad respiratoria crónica: debe existir evidencia en la historia clínica, en la exploración física y en exploración complementaria de cualquier enfermedad respiratoria crónica, incluyendo EPOC y asma	1
Enfermedad del tejido conectivo: incluye lupus, polmiositis, enf. mixta, polimialgia reumática, arteritis cel. gigantes y artritis reumatoide	1
Úlcera gastroduodenal: incluye a aquellos que han recibido tratamiento por un úlcus y aquellos que tuvieron sangrado por úlceras	1
Hepatopatía crónica leve: sin evidencia de hipertensión portal, incluye pacientes con hepatitis crónica	1
Diabetes: incluye los tratados con insulina o hipoglicemiantes, pero sin complicaciones tardías, no se incluirán los tratados únicamente con dieta	1
Hemiplejía: evidencia de hemiplejía o paraplejía como consecuencia de un AVC u otra condición	2
Insuficiencia renal crónica moderada/severa: incluye pacientes en diálisis, o bien con creatininas > 3 mg/dl objetivadas de forma repetida y mantenida	2
Diabetes con lesión en órganos diana: evidencia de retinopatía, neuropatía o nefropatía, se incluyen también antecedentes de cetoacidosis o descompensación hiperosmolar	2
Tumor o neoplasia sólida: incluye pacientes con cáncer, pero sin metástasis documentadas	2
Leucemia: incluye leucemia mieloide crónica, leucemia linfática crónica, policitemia vera, otras leucemias crónicas y todas las leucemias agudas	2
Linfoma: incluye todos los linfomas, Waldstrom y mieloma	2
Hepatopatía crónica moderada/severa: con evidencia de hipertensión portal (ascitis, varices esofágicas o encefalopatía)	3
Tumor o neoplasia sólida con metástasis	6
Sida definido: no incluye portadores asintomáticos	6

Índice de comorbilidad (suma puntuación total) =

Charlson M, Pompei P, Ales KL, McKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. J Chron Dis 1987; 40: 373-83.

Comentarios: En general, se considera ausencia de comorbilidad: 0-1 puntos, comorbilidad baja: 2 puntos y alta > 3 puntos. Predicción de mortalidad en seguimientos cortos (< 3 años); índice de 0: (12% mortalidad/año); índice 1-2: (26%); índice 3-4: (52%); índice > 5: (85%). En seguimientos prolongados (> 5 años), la predicción de mortalidad deberá corregirse con el factor edad, tal como se explica en el artículo original (Charlson M, J Chron Dis 1987; 40: 373-83). Esta corrección se efectúa añadiendo un punto al índice por cada década existente a partir de los 50 años.

## 9. Anexos



**ANEXO 6: ESCALA DE RAMSAY**

<b>Escala de sedación de Ramsay</b>	
Nivel	Descripción
Despierto	
1	Con ansiedad y agitación o inquieto
2	Cooperador, orientado y tranquilo
3	Somnoliento. Responde a estímulos verbales normales.
Dormido	
4	Respuesta rápida a ruidos fuertes o a la percusión leve en el entrecejo
5	Respuesta perezosa a ruidos fuertes o a la percusión leve en el entrecejo
6	Ausencia de respuesta a ruidos fuertes o a la percusión leve en el entrecejo

Ramsay M, Savege T, Simpson BR, Goodwin R. Controlled sedation with alphaxolone-alphadolone. BMJ 1974;2 (920): 656-659.

## 9. Anexos

## **ANEXO 7: LEY 11/2016 BOPV**

BOLETÍN OFICIAL DEL PAÍS VASCO

N.º 134

lunes 14 de julio de 2016

### DISPOSICIONES GENERALES

LEHENDAKARITZA

3138

*LEY 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.*

Se hace saber a todos los ciudadanos y ciudadanas de Euskadi que el Parlamento Vasco ha aprobado la Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.

#### EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

En las últimas décadas la sociedad vasca ha ido evolucionando y adaptándose a los cambios estructurales que se han producido en la sociedad, en la forma de vida, en los valores y también en la forma de entender y afrontar el proceso final de la vida.

Por un lado se han producido numerosos e importantes cambios en las estructuras demográfica, social y familiar, a los que se unen los producidos en el desarrollo del mercado laboral actual y las dificultades para compaginar la vida laboral y la vida familiar, que han incidido en las redes comunitarias y en la evolución del cuidado, relegando a un segundo plano el cuidado de las personas enfermas, haciendo desaparecer el rol tradicional de cuidador o cuidadora.

Por otro lado, el desarrollo y los avances de la medicina y de las ciencias biomédicas en las últimas décadas han conllevado un aumento de la esperanza de vida y la supervivencia de un número cada vez mayor de enfermos aquejados de patologías antes incurables o mortales, con la consiguiente cronificación y envejecimiento secundario de la sociedad.

El citado envejecimiento poblacional y el incremento de las enfermedades crónicas e irreversibles plantean nuevas preguntas y nuevos desafíos en torno a los procesos del final de la vida, puesto que, por un lado, los mencionados adelantos médicos nos permiten prolongar las funciones vitales hasta límites hasta ahora impensables y posponer también la edad en la que ese proceso solía culminar, y, por otro, los cambios sociales nos hacen plantearnos modificaciones en las estructuras de atención social existentes.

Junto con todos los cambios que se han ido consolidando en la sociedad, la cultura de entender y afrontar la muerte también ha ido evolucionando.

Frente a las tendencias sociales ya citadas, la muerte no se debe plantear como un hecho aislado, en los pacientes con enfermedades crónicas y progresivas, sino como un proceso natural e inevitable, una vivencia única antropológica para el paciente y su familia.

Dentro de esta vivencia única, habitualmente nos podemos encontrar con tres trayectorias posibles:

- a) Deterioro progresivo y muerte en un periodo de semanas o pocos meses.
- b) Deterioro lento progresivo con exacerbaciones agudas y frecuentemente una muerte aguda.
- c) Deterioro lento y discapacidad progresiva para el autocuidado.

Estas diferentes trayectorias hacia la muerte conllevan en todo caso un gran sufrimiento personal, físico, psicológico, social, familiar y espiritual, y presentan una importante y heterogénea necesidad asistencial con implicación de múltiples recursos sanitarios y sociales.

Existe, sin embargo, un acuerdo ético y jurídico básico sobre ciertos contenidos y derechos en torno al ideal de una buena muerte: el derecho a recibir cuidados integrales y de calidad, y el derecho a que se respete la autonomía de la persona enferma también en el proceso final de su vida.

Por eso, se hace necesaria una regulación por ley de las garantías y las libertades que aseguren en todos los casos el respeto a la dignidad de la persona en el proceso del final de la vida.

Por otro lado, el reforzamiento del valor de la autonomía personal ha modificado profundamente los valores de la relación clínica, que, sin dejar de lado la diligencia técnica y el respeto a la *lex artis* médica, debe continuar actualizándose y adaptándose a la idiosincrasia y necesidades específicas de la persona en toda circunstancia. Y ello porque en una sociedad democrática, con recursos sociales y de asistencia sanitaria, resulta imprescindible respetar tanto la libertad de la persona como sus creencias, valores y preferencias, por lo que la autonomía de su voluntad durante la enfermedad y este respeto se han de mantener también en el proceso final de la vida, tal y como se recoge en la legislación.

Desde esta perspectiva del principio de autonomía de la voluntad de la persona, existen dos cauces o instrumentos principales para hacer posible la dignidad del paciente en el proceso de morir:

- a) El primero, el derecho de la persona a la información clínica, al consentimiento informado y a la toma de decisiones.
- b) El segundo consiste en el derecho de la persona a realizar la declaración de voluntades anticipadas y a que estas sean respetadas.

En cuanto al primero, el Convenio del Consejo Europeo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), suscrito el 4 de abril de 1997 en Oviedo, establece en su artículo 5 que, a fin de poder llevar a cabo una intervención en el ámbito de la salud, resulta indispensable que las personas afectadas den libremente y sin lugar a dudas su consentimiento previo. Por otra parte, según establece artículo 5 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada el 19 de octubre de 2005 por la Conferencia General de la Unesco, se respetará la autonomía de la persona, con respecto a la facultad que posee de tomar sus propias decisiones.

Aunque en su día supuso un gran avance en la asunción de estos principios por nuestro sistema de salud, la práctica ha demostrado que, en algunos casos, la Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, por la que el citado convenio se desarrolla en el Estado, resulta insuficiente para garantizar la libertad y la voluntad de la persona en el proceso del final de la vida.

Es cada vez mayor el consenso sobre el derecho que toda persona tiene al alivio del sufrimiento al final de la vida mediante una asistencia paliativa de calidad, respetuosa con sus valores y creencias, que pueden ser expresados en ese momento o de forma anticipada en el documento de voluntades anticipadas o documento de instrucciones previas. Asimismo, y a fin de poder ejercer esa libertad de manera consciente, toda persona o paciente tiene derecho a recibir información veraz sobre su proceso y enfermedad, a rechazar un tratamiento, a la limitación el esfuerzo terapéutico y a elegir entre las opciones disponibles.

La Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, y el Decreto 270/2003, por el que se regula este instrumento en nuestra comunidad autónoma, han permitido su desarrollo e implantación, pero, tal y como muestra la experiencia, es necesario dar nuevos pasos para seguir avanzando y mejorar en la planificación anticipada de la atención, así como en el conocimiento y accesibilidad al Registro de Voluntades Anticipadas y a sus documentos, tanto por parte de la propia ciudadanía como por parte de los profesionales que la atienden.

En muchos casos, además, el documento de voluntades anticipadas se centra únicamente en delegar o nombrar a un representante legal para que tome las decisiones por uno mismo. Por ello, resulta importante delimitar correctamente las funciones de la persona representante, ya que los principales problemas de interpretación de la declaración de voluntades anticipadas y del papel de la persona representante surgen cuando las situaciones clínicas no han sido previstas.

Es por lo que se hace necesaria una regulación por ley de las garantías y las libertades en el proceso final de la vida.

Se trata de un derecho importante en nuestra sociedad multicultural y diversa, en la cual existen numerosos valores, creencias y prioridades con respecto a la muerte y a la manera de enfrentarse a ella, y es necesario garantizarlos todos ellos.

Según el artículo 18 del Estatuto de Autonomía de la Comunidad Autónoma de Euskadi, es competencia de la comunidad el desarrollo legislativo y la ejecución de la legislación básica del Estado en materia de sanidad interior, así como la organización y administración, a tales fines y dentro de su territorio, de todos los servicios relacionados con dicha materia y la tutela de las instituciones, entidades y fundaciones que actúen en materia de sanidad.

Además de la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, especialmente en lo que a su artículo 3 se refiere, se debe recordar también el artículo 10.1 de la Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación Sanitaria de Euskadi, donde se recoge el ánimo de potenciar, entre otros, el máximo respeto a la personalidad, dignidad humana e intimidad de las personas en sus relaciones con los servicios sanitarios, y la observancia de la obligación de recabar el consentimiento correspondiente, previas las condiciones necesarias de información, así como una progresiva ampliación de la capacidad de elección de la ciudadanía sobre los servicios y los profesionales sanitarios, incluida la información precisa sobre sus derechos y obligaciones. Todo lo cual resulta de plena aplicación a las personas que se encuentran en el último proceso de su vida, profundizando en el espíritu y en la normativa.

Consecuentemente, a fin de garantizar de manera efectiva la plena dignidad de la persona en el proceso final de la vida, la presente ley no solo establece y desarrolla los derechos que le asisten en esta situación, sino que también determina los deberes del personal asistencial y sanitario que atiende a los pacientes y las pacientes durante este proceso, y atribuye un conjunto de obligaciones a las instituciones sociales y sanitarias públicas o privadas en orden de garantizar los derechos del paciente.

Se regulan, de esta manera, los deberes de las profesionales y los profesionales del ámbito asistencial y sanitario encargados de la atención a personas ante el proceso final de la vida en lo que se refiere a la información del proceso, de la que deberá quedar constancia en su historia clínica, y se garantiza el respeto de las preferencias del paciente en la toma de decisiones médicas, ya se expresen estas a través del consentimiento informado o en forma de declaración de voluntades anticipadas, estableciéndose en ambos casos criterios mínimos para la valoración de la capacidad o incapacidad de hecho del paciente, que puede conllevar la relativización de dichas preferencias.

Las instituciones y organizaciones de los ámbitos sanitario y social adquieren una especial relevancia en esta ley, por cuanto son las garantes del ejercicio del derecho y tributarias de un conjunto de obligaciones respecto a la provisión de servicios, mediante los cuales deberán garantizar la adecuada atención asistencial, incluyendo la atención de cuidados paliativos de calidad y equitativa, asistiendo asimismo a las familias que acompañen al paciente en el proceso.

Esta ley atiende también a la regulación de determinados derechos de especial importancia en el proceso del fin de la vida de las personas, así como las situaciones clínicas y asistenciales que ello conlleva. Así, esta ley pretende concretar las herramientas básicas de garantía de dichos derechos, y para ello se vale de la información clínica, del consentimiento informado, de la toma de decisiones por el paciente, y del documento de voluntades anticipadas en el caso de que la persona sea incapaz de decidir por sí misma.

En resumen, esta ley pretende situar a las pacientes y los pacientes en el centro de las relaciones clínicas, ya que es la propia persona la titular de sus derechos y quien ha de guiar su propio proceso, en una reflexión conjunta con el personal asistencial, tanto en lo relativo al uso de la información que les condeine como en la toma de decisiones, debiéndose respetar las tomadas por la persona por su propia voluntad y de manera libre.

## TÍTULO I

### DISPOSICIONES GENERALES

#### Artículo 1.– Objeto.

Es objeto de esta ley regular los derechos que corresponden a las personas en el proceso final de su vida y garantizar el máximo respeto a su libre voluntad en la toma de decisiones que les afecten.

Asimismo, regula las obligaciones del personal asistencial y sanitario que atienda a esas personas y define su marco de actuación, así como las garantías que deben proporcionar las instituciones sociales y sanitarias a lo largo de dicho proceso.

#### Artículo 2.– Alcance y ámbito de aplicación.

La presente ley es de aplicación en la Comunidad Autónoma del País Vasco a todas aquellas personas que en el proceso del final de su vida sean asistidas por el sistema vasco de salud y el sistema vasco de servicios sociales.

Igualmente, será de aplicación a todas las personas responsables de la toma de decisiones relacionadas con dicho proceso, así como al personal asistencial y sanitario implicado en la asistencia a estas personas y a los centros y organizaciones tanto públicos como privados que en Euzkadi ofrecen servicios relacionados con dicha asistencia.

Asimismo, también será de aplicación a las entidades aseguradoras o mutualidades que, en relación con el objeto de la presente ley, ofrezcan sus servicios en la Comunidad Autónoma del País Vasco.

#### Artículo 3.– Principios básicos.

Los principios básicos de esta ley son los siguientes:

- a) Garantizar el respeto a la dignidad de la persona en el proceso del final de su vida.

- b) Impulsar la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, respetando sus deseos, prioridades y valores, facilitando el diálogo y reflexión conjunta con el personal asistencial y sanitario.
- c) Salvaguardar la intimidad de la persona enferma y de su familia o allegados y la confidencialidad de las informaciones médicas que deban recibir de acuerdo con la normativa vigente.
- d) Garantizar la igualdad y la no discriminación de las personas en el proceso del final de su vida a la hora de recibir servicios del ámbito social o sanitario.
- e) Garantizar que el rechazo o interrupción de un diagnóstico, tratamiento o información por voluntad de la propia persona no causará ningún perjuicio en su derecho a recibir asistencia integral del ámbito social o sanitario en el proceso del final de su vida.
- f) Garantizar el derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un tratamiento adecuado para hacer frente a los síntomas físicos y a los problemas emocionales, sociales y espirituales consustanciales a dicho proceso.
- g) Garantizar una atención sociosanitaria personalizada, a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas de salud y de servicios sociales, velando por la continuidad de cuidados.
- h) Atender igualmente a aspectos prácticos relativos a dicho proceso, como la ubicación del lugar elegido por el o la paciente para recibir la atención.

Artículo 4. – Definiciones.

A efectos de esta ley, los siguientes puntos se entenderán de la siguiente manera:

- a) Calidad de vida: la satisfacción individual, dadas unas condiciones de vida objetivas, de las necesidades vitales, físicas y relacionales de las personas, sobre la base de los valores y creencias propios.
- b) Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.
- c) Cuidados paliativos: conjunto coordinado de intervenciones del ámbito de la salud dirigido desde un enfoque integral a mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y sus familias. Mediante los cuidados paliativos, se afrontan los problemas derivados de una enfermedad o situación incurable e irreversible, por medio de la prevención y del alivio del sufrimiento mediante la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos, psicosociales y espirituales.
- d) Documento de voluntades anticipadas: según se expresa en la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, cualquier persona mayor de edad que no haya sido judicialmente incapacitada para ello y actúe libremente tiene derecho a manifestar sus objetivos vitales y valores personales, así como las instrucciones sobre su tratamiento, que el personal médico o el equipo sanitario que le atiendan respetarán cuando se encuentre en una situación en la que no le sea posible expresar su voluntad. La manifestación de los objetivos vitales y valores personales tiene como fin ayudar a respetar las instrucciones y servir de guía para la toma de decisiones clínicas llegado el momento. Asimismo podrá designar uno o varios representantes para que sean los interlocutores válidos del médico o del equipo sanitario y facultados para interpretar sus valores e instrucciones.



e) **Futilidad**: Característica atribuida a un tratamiento médico que se considera inútil porque su objetivo de proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar.

f) **Intervención en el ámbito de la sanidad**: toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación, de conformidad con lo dispuesto por la legislación básica sobre autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

g) **Limitación del esfuerzo terapéutico**: la decisión clínica de no iniciar o retirar las medidas de mantenimiento de la vida cuando se percibe una desproporción entre estas y los fines a conseguir.

h) **Médico responsable**: profesional que, de conformidad con lo dispuesto por la legislación básica sobre autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.

i) **Obstinación terapéutica**: situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal o de agonía o afecta de una enfermedad grave e incurable se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica que únicamente prolongan su vida biológica sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo en consecuencia susceptibles de limitación.

j) **Personas que se encuentran en el final de su vida**: personas que presentan un proceso de enfermedad avanzado, progresivo e incurable por los medios tecnológicos existentes, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con presencia de sintomatología intensa, multifactorial y cambiante, que condiciona una inestabilidad en la evolución del paciente, así como un pronóstico de vida limitado a corto plazo.

k) **Planificación anticipada de la atención**: proceso realizado de manera conjunta con los profesionales asistenciales que atienden habitualmente al paciente, dirigido a planificar la atención futura en previsión del caso de que una persona no tenga la capacidad de tomar sus propias decisiones, debido a una enfermedad o lesión que le limite la vida, incluyendo educación, reflexión, comunicación y documentación sobre las consecuencias y posibilidades de diferentes tratamientos alternativos.

l) **Representante**: persona mayor de edad y capaz, que da consentimiento en representación de otra persona, tras haber sido designada mediante un documento de voluntades anticipadas o, en su defecto, en virtud de las disposiciones legales vigentes en ese ámbito.

m) **Sedación**: administración deliberada de fármacos con el fin de producir una disminución inducida de la conciencia.

**Sedación paliativa**: administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda.

**Sedación terminal**: administración deliberada de fármacos para producir una disminución profunda, continuada y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima, con la intención del alivio de un sufrimiento físico o psicológico inalcanzable con otras medidas, y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente.



TÍTULO II

DERECHOS DE LAS PERSONAS EN EL PROCESO DEL FINAL DE SU VIDA

Artículo 5.– Derecho a la información clínica.

1.– Las personas que se encuentran en el proceso del final de su vida, las que estén vinculadas a ellas por razones familiares o de hecho, y quienes tienen la responsabilidad de tomar decisiones relacionadas con dicho proceso, tienen el derecho a recibir la información clínica, sanitaria y asistencial de manera comprensible y adecuada en los términos previstos en la legislación aplicable, a fin de ayudarles a tomar esas decisiones de manera autónoma. En general, la información se dará verbalmente, además de recogerse en el historial clínico.

2.– En el caso de que las personas profesionales del ámbito de la sanidad implicadas en la asistencia a la persona en el proceso final de su vida le ofrezcan expresamente la información clínica y esta rechace voluntaria y libremente la información que se le iba a proporcionar, deberá respetarse esta decisión. En los casos en que fuese necesario transmitir la información, se hará sobre la base de los criterios previstos en la legislación sobre autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; se transmitirá la información a las personas vinculadas por motivos familiares o de hecho, o, en su caso, a la persona designada como representante.

3.– Quien ostenta la titularidad del derecho a la información clínica es la misma persona que se encuentra en el proceso del final de su vida. Sin embargo, cuando dicha persona lo permita o cuando, según el criterio de los profesionales que la asistan, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, se podrá proporcionar la información a la persona representante designada o a las relacionadas con la persona enferma por motivos familiares o de hecho.

Artículo 6.– Consentimiento para la toma de decisiones y basado en la información.

1.– Toda persona que se encuentre en el proceso del final de su vida o toda persona encargada de la toma de decisiones relacionadas con él tiene derecho a que se respeten las decisiones que tome respecto a las intervenciones que afecten a dicho proceso, tanto directamente como a través del otorgamiento de una declaración de voluntades anticipadas u otro tipo de instrucciones previas previstas en la normativa vigente.

2.– El médico o la médico responsable, o en su caso la persona ante la que se otorgue el documento de voluntades anticipadas, contribuirán a que estas decisiones se tomen tras un proceso de comunicación y conversación.

3.– Toda intervención realizada en relación con estos procesos de atención integral al final de la vida exige el previo consentimiento libre, voluntario e informado de la persona en cuestión. Este consentimiento podrá ser revocado por escrito en los términos de la legislación básica en la materia.

4.– En general, el consentimiento se dará verbalmente, además de recogerse en el historial clínico. No obstante, deberá prestarse por escrito en los casos de intervención quirúrgica o procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores, y, en general, para la aplicación de procedimientos que suponen riesgos e inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud o la calidad de vida del paciente y cuando lo requiera la normativa vigente.

**Artículo 7.– Derecho al rechazo de intervenciones y a la adecuación de los medios de soporte vital.**

1.– Toda persona que se encuentre en el proceso del final de su vida tiene derecho a rechazar la intervención propuesta, a pesar de que esto pueda poner en riesgo su vida.

El médico o la médico responsable se asegurará de que se trata de una decisión tomada libre, voluntaria y conscientemente, tras un adecuado proceso de información. Este rechazo se deberá recoger por escrito y se incorporará a la historia clínica. Si la persona enferma no puede firmarlo, lo suscribirá un testigo en su lugar, a petición suya, y en el historial clínico se deberán recoger tanto la identificación del testigo como el motivo por el que la persona autora no puede firmar.

2.– Igualmente, las personas que se encuentren en el proceso del final de su vida tienen derecho a revocar libremente y por escrito el consentimiento informado dado con anterioridad, rehusando una intervención en particular, lo cual conllevará, necesariamente, la anulación de esta intervención, incluyendo en su caso la adecuación de los medios de soporte vital, aunque ello ponga en riesgo la vida de la persona enferma. En el caso de anulación del consentimiento basado en la información, deberá recogerse por escrito.

3.– La negativa a recibir una intervención o tratamiento, o la decisión de interrumpirlo, no supondrá menoscabo alguno en la atención sanitaria de otro tipo que se le dispense, especialmente en lo referido a la destinada a paliar el sufrimiento, aliviar el dolor y otros síntomas y hacer más digno y soportable el proceso final de su vida.

**Artículo 8.– Derecho a otorgar instrucciones previas.**

1.– Toda persona que se encuentra en el proceso final de su vida tiene derecho a otorgar instrucciones previas mediante la correspondiente declaración de voluntades anticipadas, en las condiciones establecidas en la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, y demás normas aplicables.

2.– La declaración de voluntades anticipadas no inscrita en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas que se entregue en el centro sanitario donde su otorgante sea atendido se recogerá en el historial clínico del hospital o en el de asistencia sanitaria básica de la persona enferma, en virtud de lo establecido reglamentariamente, y el centro lo comunicará a dicho registro, a los efectos de su inscripción.

3.– Las declaraciones de voluntades anticipadas otorgadas ante notario o notaria o ante el funcionario o funcionaria o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas podrán prever la comunicación del documento de voluntades anticipadas al centro sanitario por el mismo notario o responsable del registro, a los efectos de su inclusión en la historia clínica del paciente que se encuentra en el proceso del final de su vida.

4.– Las instrucciones previas relativas al destino del cuerpo o de sus órganos una vez llegado el fallecimiento podrán otorgarse tanto en la forma prevista para la declaración de voluntades anticipadas como a través de cualquiera de las formas de testar reconocidas por el Derecho Civil, en la forma de una cláusula particular de cualquier testamento con efectos mortis causa.

No obstante, las cláusulas que recojan esta previsión no resultarán afectadas por la invalidez que se derive de la falta de adverbación y elevación a escritura pública prevista respecto del testamento otorgado en peligro de muerte o hil buruko.

El notario o notaria ante quien se otorgue testamento que incluya este tipo de cláusulas deberá notificarlas al Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, a los efectos de su inscripción.

Artículo 9.– Persona representante designada en el documento de voluntades anticipadas.

1.– Cuando en el documento de voluntades anticipadas se designe a una persona representante, esta deberá actuar siempre de manera que logre el mayor beneficio y respeto a la voluntad de la persona representada. En cualquier caso, vigilará el cumplimiento de las instrucciones establecidas por ella en las situaciones clínicas descritas en la declaración.

2.– La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal, valores u opciones vitales recogidos en el documento de voluntades anticipadas.

3.– Incluso en estos casos, el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que puedan prestar por sí su consentimiento.

Artículo 10.– El derecho de las personas en situación de incapacidad a tomar decisiones y a dar su consentimiento basado en la información.

1.– En el ámbito de los anteriores artículos 6 y 7, si en opinión del médico responsable de su asistencia la persona que se halla bajo atención sanitaria se encuentra en situación de incapacidad, tanto la responsabilidad de recibir la información como la de dar o revocar el consentimiento basado en la información recaerá sobre las siguientes personas, por este orden:

- a) La persona designada a tal efecto en el documento de voluntades anticipadas.
- b) Quien ostente su representación legal.
- c) El cónyuge o la pareja unida con la persona enferma de forma estable en una relación de afectividad análoga a la conyugal y que viviera conviviendo con ella o que no hubiera iniciado un proceso de separación o divorcio.
- d) Los familiares de grado más cercano, y, dentro del mismo grado, el de mayor edad.
- e) En última instancia, quien decidan las autoridades judiciales.

2.– En el caso de las personas incapacitadas judicialmente, se tendrá en cuenta lo establecido en la resolución judicial sobre incapacitación.

Cuando dicha resolución judicial no establezca limitaciones respecto a la prestación del consentimiento, la determinación de la capacidad de hecho se realizará por el médico responsable conforme a lo previsto en esta ley. En este caso, si se aprecia la incapacidad de hecho, los derechos establecidos en el presente artículo se ejercerán de acuerdo con lo dispuesto en el apartado anterior.

3.– La situación de incapacidad no supondrá ningún obstáculo para que los pacientes participen en el proceso de información y toma de decisiones, siempre que así lo permita la resolución judicial de incapacitación, de un modo adecuado a su grado de capacidad y comprensión.

4.– El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación de incapacidad se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal. A la hora de interpretar la voluntad de la persona enferma se tendrán en cuenta sus deseos, manifestados

previamente, así como los que supuestamente manifestaría en el hipotético caso de que actualmente no estuviera incapacitada.

Artículo 11.- Los derechos de las personas menores.

1.- Las personas menores de edad tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y sobre las propuestas terapéuticas de forma adaptada a su edad ya su capacidad de comprensión.

2.- Asistirán a las personas menores en esta situación todos los derechos reconocidos en los artículos 18 a 21 de la Ley 3/2005, de 18 de febrero, de Atención y Protección a la Infancia y la Adolescencia. En particular, tanto si son hospitalizadas como si no, las personas menores de edad que se encuentren en el proceso final de su vida tendrán derecho:

a) A recibir información adaptada a su edad, madurez o desarrollo mental y estado afectivo y psicológico, sobre el conjunto del tratamiento médico o de cuidados paliativos al que se les somete y las perspectivas positivas que este ofrece.

b) A ser atendidos, tanto en la recepción como en el seguimiento, de manera individual y, en lo posible, siempre por el mismo equipo de profesionales.

c) A estar acompañados el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, de sus padres y madres o de las personas que los sustituyan, quienes no asistirán como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria o asistencia domiciliaria, salvo que ello pudiera perjudicar u obstaculizar la aplicación de los tratamientos oportunos.

d) A contactar con sus padres y madres, o con las personas que los sustituyan, en momentos de tensión, para lo cual dispondrán de los medios adecuados.

e) A ser hospitalizados, cuando lo sean, junto a otros menores, por lo que se evitará todo lo posible su hospitalización entre personas adultas.

f) A disponer de locales adecuados que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juego, de acuerdo con las normas oficiales de seguridad y accesibilidad.

g) A proseguir su formación escolar y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición.

h) A disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes, libros, medios audiovisuales u otros recursos didácticos y de entretenimiento adecuados a su edad.

i) A la seguridad de recibir los cuidados precisos, incluso si para ello fuera necesaria la intervención de la justicia, en los casos en que los padres y madres o la persona que los sustituya se los negaran, por razones religiosas, culturales o cualesquiera otras, o no estuvieran en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la necesidad, debiendo prevalecer en todos los casos el derecho a la vida ya la integridad física de la persona menor de edad.

3.- Sin perjuicio de lo dispuesto en el apartado anterior, cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, dará el consentimiento el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

4.- Del mismo modo, asistirán a sus padres y madres, tutores o guardadores legales todos los derechos reconocidos por la Ley 3/2005, de 18 de febrero, de Atención y Protección a la Infancia y la Adolescencia, y en particular el derecho:

a) A ser informados acerca del estado de salud del niño, niña o adolescente, sin perjuicio del derecho fundamental de estos últimos a su intimidad en función de su edad, estado afectivo y desarrollo intelectual.

b) A ser informados de las pruebas de detección o de tratamiento que se considere oportuno aplicar al niño, niña o adolescente, ya dar su consentimiento previo para su realización en los términos previstos en los apartados anteriores. En caso de que no prestaran su consentimiento, será la autoridad judicial, previa prescripción facultativa, quien otorgará, en su caso, el consentimiento, primando siempre el derecho a la vida y a la salud de la persona menor de edad.

Artículo 12.- Derecho de las personas a recibir cuidados paliativos integrales y a elegir el lugar donde desean recibirlos.

1.- Las personas que se encuentren en el proceso del final de su vida tienen derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad adecuados a la complejidad de la situación que padecen, incluida la sedación.

2.- El objetivo terapéutico de estos cuidados es mitigar el posible sufrimiento, el dolor y otros síntomas frecuentes en el tiempo de morir, mejorando su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores. La atención será extensible, en su medida, a las personas a ellas vinculadas, y podrá abarcar incluso los momentos posteriores al fallecimiento de la persona enferma, durante el proceso de duelo.

3.- Los cuidados paliativos se podrán prestar a la persona que se encuentre en el proceso final de su vida en el domicilio o en la residencia o centro sanitario en que sea ingresado, estableciendo, si fuera preciso, los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el sistema vasco de salud y el sistema vasco de servicios sociales en condiciones de equidad.

Artículo 13.- Derecho a la intimidad, privacidad y confidencialidad.

1.- Las personas que se encuentren en el proceso de final de su vida tienen derecho a que se culde su intimidad personal a fin de que todos los datos relativos a la asistencia sanitaria gocen de protección.

2.- Igualmente, las personas a las que se refiere este artículo que se encuentren hospitalizadas tendrán derecho:

a) A estar acompañadas, durante su permanencia en el hospital, por aquellos familiares o personas allegadas de su elección el máximo tiempo posible, salvo que ello pudiera perjudicar u obstaculizar la aplicación de los tratamientos oportunos.

b) A contactar con su representante u otros familiares o allegados, para lo cual dispondrán de los medios adecuados.

c) A las personas que deban ser atendidas en régimen de hospitalización se les procurará facilitar una habitación de uso individual y un espacio íntimo donde compartir sus últimos momentos con las personas de su elección y que en ese instante la acompañen.



## TÍTULO III

## OBLIGACIONES DE LAS PERSONAS PROFESIONALES DEL ÁMBITO DE LA SANIDAD QUE DAN ASISTENCIA EN EL PROCESO DEL FINAL DE LA VIDA

## Artículo 14.– Obligaciones en torno a la información clínica.

1.– El personal médico garantizará el derecho a la información. Corresponde a la médica o médico responsable coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, actuando como su interlocutor principal en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, garantizando el cumplimiento del derecho del paciente a recibir información, de conformidad con lo dispuesto por la legislación básica sobre autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.

Los profesionales sanitarios están obligados a dejar constancia en la historia clínica de la información proporcionada a los pacientes.

2.– Las personas profesionales del ámbito de la asistencia que aplican una técnica concreta o procedimiento específico al paciente tendrán responsabilidad del mismo carácter en el proceso de información relativo a dicha técnica, bajo la supervisión del médico responsable.

## Artículo 15.– Obligaciones en torno a la toma de decisiones clínicas y proporcionalidad de las medidas terapéuticas.

1.– El médico o médica responsable, antes de proponer una intervención del ámbito sanitario que tenga trascendencia en relación con personas que se encuentran en el proceso final de su vida, deberá asegurarse de que dicha intervención es conforme con la práctica clínica adecuada y la *lex artis*. En ese sentido, deberá emitir una resolución clínica basándose en:

- a) La evidencia científica disponible.
- b) Su experiencia.
- c) La situación clínica, gravedad y pronóstico de la persona afectada.
- d) Los deseos previamente expresados por el paciente, en el marco de una planificación anticipada de la atención o por medio de una declaración de voluntades anticipadas u otro tipo de instrucciones previas.

Una vez que en la mencionada resolución clínica se concluya que resulta necesaria una intervención del ámbito sanitario, se requerirá el consentimiento informado libre y voluntario de la persona interesada, en el modo establecido en esta ley.

2.– Una vez se tome la decisión que sea procedente en la forma prevista en esta ley, todas las personas profesionales implicadas deberán respetarla, en la manera establecida en esta ley y en las normas que las desarrollen, especialmente en cuanto se puedan ver implicadas las creencias, prioridades y valores vitales de la persona enferma. En todo caso, no impondrán ningún criterio de actuación basado en sus creencias o convicciones personales, religiosas o filosóficas.

## Artículo 16.– Cumplimientos en torno a las instrucciones previas otorgadas.

1.– Los profesionales y las profesionales sanitarios en su ámbito de actuación, así como el médico o la médica responsable de la atención a las personas en el proceso final de su vida,

asesorarán sobre las ventajas de recurrir a la planificación anticipada de la atención, incluida, en particular, la posibilidad de otorgar declaraciones de voluntad anticipada.

2.– Antes de llevar a cabo una intervención de especial riesgo o trascendencia, las personas profesionales del ámbito sanitario responsables de la asistencia a las personas en el proceso del final de su vida estarán obligadas a comprobar si sus pacientes tienen hecha una declaración de voluntades anticipadas o han otorgado algún otro tipo de instrucción previa, y, en caso afirmativo, consultar su contenido en todos los casos en que así está previsto en la ley, particularmente cuando la persona asistida se encuentre en una situación de incapacidad de hecho.

3.– Cuando la persona en el proceso final de su vida, directamente o por medio de una declaración de voluntades anticipadas u otro tipo de instrucciones previas, haya expresado su voluntad en los términos de los artículos 6 y 7, las personas profesionales del ámbito sanitario respetarán dichas instrucciones y los valores vitales en ellas expresados, en la manera establecida en esta ley y en la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, y en las normas que las desarrollan.

Artículo 17.– Obligaciones con respecto a las personas que pueden encontrarse en situación de incapacidad de hecho.

1.– Será el médico o médica responsable quien, de conformidad con lo dispuesto en esta ley, deberá valorar en todo momento si la persona asistida se encuentra en situación de capacidad limitada o disminuida y si dicha situación le impide tomar decisiones por sí misma.

2.– Para establecer la existencia de una situación de incapacidad de hecho, se evaluarán los factores que se consideren médicamente adecuados, siendo necesario valorar, entre otros, los siguientes:

- a) Si la persona asistida tiene dificultades para comprender la información que se le proporciona.
- b) Si interioriza emocionalmente la mencionada información en el proceso de toma de decisiones.
- c) Si hace un uso lógico de la información en el proceso de toma de decisiones.
- d) Si se equivoca a la hora de captar las supuestas consecuencias de las distintas posibilidades.
- e) Si al final logra tomar una decisión o comunicarla.

3.– A fin de llevar a cabo la valoración de la capacidad o incapacidad de hecho, el médico o médica responsable podrá solicitar la opinión de otros profesionales directamente implicados en la asistencia a la persona y de médicos especialistas. Asimismo, se podrá consultar a las personas allegadas y queridas, a fin de conseguir la mejor información posible.

4.– La valoración efectuada por el médico o médica responsable, en todo caso, quedará sujeta a la posibilidad de una posterior revisión judicial, bien con ocasión del procedimiento de incapacitación que pueda iniciarse a resultas de lo previsto en esta ley, bien a resultas del amparo judicial que pueda solicitar el propio paciente, por el cauce procesal que sea pertinente, conforme a su derecho fundamental a la tutela judicial.

5.– Una vez establecida la existencia de una situación de incapacidad de hecho, el médico o médica responsable deberá dejar constancia de ello en el historial clínico y, en su caso, recoger asimismo en dicho historial los datos de quien vaya a actuar como representante de la persona incapacitada, siempre según las condiciones establecidas en el artículo 10 de la presente ley.

## TÍTULO IV

## GARANTÍAS OFRECIDAS POR LOS CENTROS E INSTITUCIONES SOCIO-SANITARIAS

Artículo 18. – Garantías de los derechos de las personas asistidas.

1. – Teniendo en cuenta la planificación general de los servicios y prestaciones del sistema vasco de salud y el sistema vasco de servicios sociales, las administraciones sanitarias y socio-sanitarias, centros públicos y privados y demás instituciones recogidas en el artículo 2 de la presente ley deberán garantizar que se da cumplimiento a los derechos establecidos en su título I.

2. – La institución responsable de la atención directa a las personas deberá contar con los medios necesarios para garantizar el cumplimiento de los derechos recogidos en esta ley.

Artículo 19. – Coordinación de servicios y medidas de apoyo.

1. – Las administraciones y los centros e instituciones del ámbito sanitario encauzarán y garantizarán la ayuda a los familiares en el proceso del final de la vida; asimismo, coordinarán dicha ayuda con las medidas asistenciales necesarias para ofrecer a la persona enferma una asistencia de calidad, especialmente en la última fase de la vida.

2. – A estos efectos de planificación de ambos sistemas, se considerará que las personas en el proceso final de su vida constituyen un colectivo particularmente susceptible de ser atendido en el marco de la atención socio-sanitaria, conforme a lo dispuesto en esta ley y en la Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales.

3. – La cooperación y coordinación en el ámbito socio-sanitario a la que se refiere el apartado 1 anterior se desarrollará en los términos del artículo 46 de la Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales, bien mediante la articulación de una cartera de servicios socio-sanitarios u otras fórmulas o instrumentos que garanticen la idoneidad de la atención, bien mediante servicios socio-sanitarios entendidos como agregados de prestaciones incluidas en las respectivas carteras del sistema social y del sanitario, si bien aplicadas de forma simultánea, coordinada y estable. En este sentido, los servicios sociales y los servicios sanitarios, aislada o conjuntamente, podrán constituir dispositivos exclusivamente socio-sanitarios, así como unidades específicamente socio-sanitarias insertas en dispositivos o establecimientos de carácter más amplio.

Artículo 20. – Apoyo a la familia y a las personas cuidadoras.

1. – En el marco de la planificación general del sistema vasco de salud y el sistema vasco de servicios sociales, las organizaciones sanitarias y los centros e instituciones socio-sanitarias procurarán facilitar los medios pertinentes para que los familiares o allegados y quienes cuidan de la persona que se encuentra en el proceso del final de su vida puedan recibir, tanto en el domicilio de la persona enferma como en los centros sanitarios o de servicios sociales, ayuda específica y apoyo para la persona que se encuentra en el proceso del final de su vida.

2. – En los mismos términos, una vez producida la muerte, las organizaciones sanitarias y los centros e instituciones socio-sanitarias facilitarán a esas mismas personas el acceso a un apoyo integral al duelo, garantizando la continuidad asistencial y la coordinación entre diferentes recursos socio-sanitarios, de acuerdo con los protocolos establecidos por el sistema vasco de salud y el sistema vasco de servicios sociales.

3. – Asolididad de las personas atendidas, sus representantes o sus familiares y allegados, los centros e instituciones sanitarias facilitarán el acceso de quienes puedan brindar apoyo espiritual



a las mismas, en función de sus convicciones y creencias, y vigilarán que, en todo caso, estas personas no obstruyan las prácticas del equipo sanitario o sociosanitario.

Artículo 21. – Permanencia de las personas que se encuentran en el proceso del final de su vida en habitaciones individuales.

1. – Las administraciones, centros e instituciones competentes procurarán facilitar una habitación individual a las personas que, encontrándose en el proceso del final de su vida, han de recibir asistencia en régimen de hospitalización, a fin de garantizar la comodidad e intimidad requeridas por su estado de salud.

2. – También podrá permanecer en todo momento, junto a la persona enferma, un familiar o una persona allegada. Las habitaciones deberán contar con un mobiliario adecuado para el descanso de la persona que ayuda en ese momento, y también se garantizará la limpieza y las dietas, en caso necesario.

## TÍTULO V

### INFRACCIONES Y SANCIONES

Artículo 22. – Régimen sancionador.

El incumplimiento de las obligaciones o prohibiciones establecidas en esta ley, así como la privación de los derechos establecidos en ella, serán sancionados de conformidad con lo previsto en la Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación Sanitaria de Euzkadi, y demás legislación aplicable, sin perjuicio de las responsabilidades civiles, penales o de otro orden que puedan concurrir y, en particular, sin perjuicio de la responsabilidad disciplinaria en que, de conformidad, entre otras, con la Ley 6/1989, de 6 de julio, de la Función Pública Vasca, y la Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud, puedan incurrir los profesionales del ámbito social y sanitario incluidos en el ámbito de aplicación de esta ley.

### DISPOSICIONES ADICIONALES

Primera. – Inclusión de servicios en la cartera de prestaciones sanitarias del sistema.

El Gobierno Vasco, en el marco de la actualización del Plan de Salud de Euzkadi y a propuesta del órgano superior responsable en materia de salud, incluirá en la cartera de prestaciones sanitarias del sistema los servicios y prestaciones necesarias para dar cumplimiento a las previsiones de esta ley, con especial atención a la prestación de cuidados paliativos integrales en los términos previstos por el artículo 12, habilitando a tal efecto los recursos financieros, humanos y materiales que sean pertinentes.

Segunda. – Estudio sobre el grado de cumplimiento de lo establecido en esta ley.

El departamento competente en materia de salud, dentro del plazo de dos años, deberá realizar un estudio sobre el grado de cumplimiento de lo establecido en esta ley, en especial en lo que concierne al nivel de satisfacción mostrado por la ciudadanía de la Comunidad Autónoma del País Vasco. El mencionado estudio se actualizará bienalmente, a fin de poder evaluar con regularidad la aplicación y los efectos de la presente ley.

Tercera. – Promoción del conocimiento de la ley.

El departamento competente en materia de salud promoverá el conocimiento, entre los ciudadanos y ciudadanas del País Vasco, de los derechos previstos en esta ley y de las ventajas de

recurrir a los instrumentos habilitados para la planificación anticipada de la atención, incluida en particular la posibilidad de otorgar declaraciones de voluntades anticipadas.

**Cuarta.** – Formación de los profesionales sanitarios en materia de cuidados paliativos.

Los departamentos competentes en materia de salud y educación impulsarán y velarán por la formación sobre cuidados paliativos para garantizar el desarrollo de esta ley.

**Quinta.** – Investigación en cuidados paliativos.

Los departamentos competentes en materia de investigación y salud potenciarán la investigación y la innovación en el ámbito de los cuidados paliativos en el final de la vida como herramienta de mejora de la calidad asistencial, con una visión integral e integrada de los equipos.

**DISPOSICIÓN TRANSITORIA.** – Consulta al Registro de Voluntades Anticipadas.

El departamento competente en materia de salud dispondrá los medios necesarios para que las declaraciones de voluntades anticipadas existentes en la Comunidad Autónoma del País Vasco puedan consultarse por el personal médico que atienda a la persona en el final de su vida directamente desde el historial clínico informatizado, tanto en los centros de salud como en los hospitales, siempre manteniendo la necesaria confidencialidad acerca de estos datos.

Hasta que el contenido de la declaración de voluntades anticipadas se incluya en el historial clínico, en la forma prevista en el apartado anterior o según lo previsto en el artículo 8 de la presente ley, el personal responsable de la atención a las personas que se encuentren en proceso del final de su vida estará obligado a consultar el Registro de Voluntades Anticipadas de forma previa a la toma de decisiones clínicas de especial riesgo o trascendencia, o en aquellos casos en que ello venga exigido por la incapacidad legal o natural del paciente.

**DISPOSICIÓN FINAL.** – Vigencia.

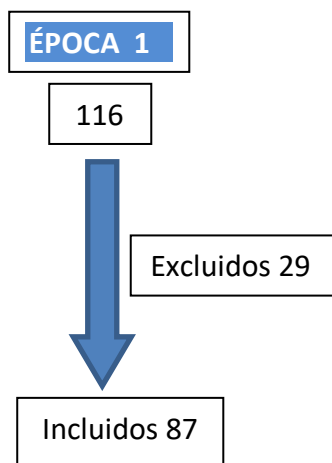
Esta Ley entrará en vigor en un plazo de tres meses desde su publicación en el Boletín Oficial del País Vasco.

Por consiguiente, ordeno a todos los ciudadanos y ciudadanas de Euzkadi, particulares y autoridades, que la guarden y hagan guardar.

Vitoria-Gasteiz, a 11 de julio de 2016.

El Lehendakari,  
IÑIGO URKULLU RENTERIA.

**ANEXO 8: RESULTADOS 1<sup>ER</sup> PERIODO (7 PRIMEROS MESES)**



	ÉPOCA 1
<b>FALLECIDOS</b>	116
<b>INCLUIDOS</b>	87
<b>EXCLUIDOS por:</b>	29
- No cumplir criterios	17
- Fallecimiento antes de atención por MR	12

- Excluidos del estudio: por no cumplir los criterios establecidos en el cuaderno de campo (cuestionario C1) o por ocurrir el fallecimiento antes de llegar a ser atendidos por el médico responsable (MR) (fin de semana, festivos).

**ÉPOCA 1:** infección respiratoria (4), neumonía (3), parada cardiorespiratoria en pacientes con shock hipovolémico y con fractura de pelvis (2), bronquitis aguda, vasculitis sistémica, meningitis por *S.pneumoniae*, hemorragia aguda etiología no filiada, ACV vertebrobasilar agudo, encefalopatía tóxica-alcohólica, angor intestinal, insuficiencia cardiaca. Se realizan 2 autopsias.

- Edad (años): mediana 87

EDAD (años)	ÉPOCA 1
< 65	4 (4,6%)
65-80	19 (21,8%)
> 80	64 (73,6%)

## 9.Anexos

- Sexo:

<b>SEXO</b>	<b>ÉPOCA 1</b>
<b>HOMBRES</b>	43 (49,4%)
<b>MUJERES</b>	44 (50,6%)

- Días de ingreso: mediana 6 (1-27)

- Nº ingresos previos en el último año: mediana 1 (0-5)

<b>Nº INGRESOS</b>	<b>ÉPOCA 1</b>
<b>0</b>	39 (44,9%)
<b>1</b>	24 (27,6%)
<b>2</b>	12 (13,8%)
<b>3</b>	6 (6,9%)
<b>4</b>	3 (3,4%)
<b>5</b>	3 (3,4%)

- Nº asistencias en el S.Urgencias sin ingreso en el último año: mediana 0 (0-34)

<b>Nº URGENCIAS</b>	<b>TOTALES</b>
<b>0</b>	51 (58,7%)
<b>1</b>	18 (20,7%)
<b>2</b>	6 (6,9%)
<b>3</b>	5 (5,8%)
<b>4</b>	4 (4,6%)
<b>5</b>	1 (1,1%)
<b>6</b>	1 (1,1%)
<b>...</b>	
<b>34</b>	1 (1,1%)

- En el 100% de los casos, en ambas épocas, no nos sorprende que los pacientes muriesen en los 12 meses siguientes al presente ingreso hospitalario, y consideramos que el 100% necesitan tratamiento paliativo en la actualidad.

## Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado

- Solicitud por parte del paciente o sus familiares de tratamiento paliativo exclusivo/let/rechazo de tratamiento curativo.

SOLICITUD LET	ÉPOCA 1
<b>SI</b>	16 (18,4%)
<b>NO</b>	71 (81,6%)

	SI	NO
<b>INSTITUCIONALIZADO</b>	25 (28,7%)	62 (71,3%)
<b>REPRESENTANTE EXPLÍCITO</b>	43 (49,4%)	44 (50,6%)
<b>SE REALIZÓ LET</b>	75 (86,2%)	12 (13,8%)
- INTERVINO PACIENTE	6 (8%)	69 (92%)
- INTERVINO ALLEGADO	48 (64%)	27 (36%)
<b>ONR REGISTRADA</b>	40 (46%)	47 (54%)
<b>ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR</b>	82 (94,3%)	5 (5,7%)
<b>HABITACIÓN INDIVIDUAL</b>	37 (42,5%)	50 (57,5%)
<b>ASISTENCIAL ESPIRITUAL</b>	25 (28,7%)	62 (71,3%)
<b>SE CONSULTÓ SI TENÍA DVA</b>	6 (6,9%)	81 (93,1%)
<b>COMPETENTE</b>	43 (49,4%)	44 (50,6%)
<b>DRANE</b>		
1	17 (39,5%)	
2	25 (58,1%)	
3	1 (2,3%)	
<b>CONOCÍA PRONÓSTICO</b>	13 (14,9%)	74 (85,1%)

## 9. Anexos

- Clínica que motivó su ingreso:

<b>CLÍNICA AL INGRESO</b>	<b>ÉPOCA 1</b>
Disnea	56 (64,36%)
Neurológica	41 (47,12%)
Sd. General	37 (42,52%)
Digestiva	36 (41,37%)
Encam/UPP	27 (31,03%)
Dolor	20 (22,98%)
Otros	6 (6,89%)

- SELECCIÓN PACIENTES ECEA. Motivo principal que condiciona pronóstico limitado:

<b>MOTIVO CONDICIONANTE DE ECEA</b>	<b>ÈPOCA 1</b>
Demencia	20 (22,99%)
Indicadores clínicos severidad/progresión	19 (21,84%)
Enfermedad cardíaca crónica	14 (16,09%)
Enfermedad oncológica	10 (11,50%)
Enfermedad neurológica excepto demencia	9 (10,34%)
Enfermedad renal crónica grave	8 (9,20%)
Enfermedad pulmonar crónica	4 (4,60%)
Enfermedad hepática grave	3 (3,44%)

- Tiempo de evolución de enfermedad que condiciona pronóstico limitado (meses): mediana 48 (1-480)

<b>TIEMPO EVOLUCIÓN ENFERMEDAD (meses)</b>	<b>ÉPOCA 1</b>
Enfermedad pulmonar crónica	150
Enfermedad cardíaca crónica	96
Enfermedad hepática grave	84
Demencia	60
Enfermedad renal crónica grave	60
Enfermedad neurológica excepto demencia	24
Indicadores clínicos severidad/progresión	9
Enfermedad oncológica	3,5

## Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado

- Se identificó la situación de ECEA durante el ingreso (días): mediana 1º

IDENTIFICACIÓN ECEA	ÉPOCA 1
1º Día	49 (56,3%)
2º-7º Día	30 (34,5%)
> 7º Día	7 (8%)
No se identificó	1 (1,2%)

- Argumentos empleados para ello a la hora de clasificar la ECEA:

ARGUMENTOS PARA CLASIFICAR ECEA	ÉPOCA 1
Calidad vida según médico	85 (97,70%)
Evolución de la enfermedad	83 (95,40%)
Comorbilidad	48 (55,17%)
Calidad vida según familiares	41 (47,13%)
Refractariedad terapéutica	28 (32,18%)
Resultados de pruebas diagnósticas	23 (26,44%)
Calidad vida según paciente	12 (13,79%)
Edad	8 (9,19%)

- Existe anotación expresa en la historia clínica de si se les informa de ECEA o equivalente:

SE INFORMA DE ECEA	PACIENTE	FAMILIA
SÍ	8 (9,2%)	84 (96,6%)
NO	79 (90,8%)	3 (3,4%)

- Existe anotación expresa en la historia clínica de las preferencias del paciente sobre cuidados a realizar:

PREFERENCIAS PACIENTE	ÉPOCA 1
SÍ	17 (19,5%)
NO	70 (80,5%)

## 9.Anexos

### SEDACIÓN TERMINAL

<b>SEDACIÓN TERMINAL</b>	<b>ÉPOCA 1</b>
<b>SÍ</b>	47 (54%)
<b>NO</b>	40 (46%)

- El consentimiento fue otorgado por:

<b>CONSENTIMIENTO</b>	<b>ÉPOCA 1</b>
<b>PACIENTE</b>	5 (10,64%)
<b>ALLEGADO</b>	40 (85,10%)
<b>DECISIÓN MÉDICO</b>	2 (4,26%)

- Fue indicada por el médico:

<b>INDICADA POR MÉDICO</b>	<b>ÉPOCA 1</b>
<b>RESPONSABLE</b>	39 (83%)
<b>DE GUARDIA</b>	8 (17%)

- Clínica refractaria que lo generó:

<b>CLÍNICA REFRACTARIA</b>	<b>ÉPOCA 1</b>
<b>Disnea</b>	38 (80,85%)
<b>Neurológica</b>	33 (70,21%)
<b>Dolor</b>	15 (31,91%)
<b>Circulatorio</b>	13 (27,66%)
<b>Otros</b>	7 (14,89%)
<b>Yatrogenia</b>	0

- Existía registro de plan de cuidados de enfermería:

<b>PLAN CUIDADOS</b>	<b>ÉPOCA 1</b>
<b>SÍ</b>	3 (6,4%)
<b>NO</b>	44 (93,6%)



## Enfermedad Crónica Evolutiva Avanzada con pronóstico de vida limitado

- La decisión de sedación terminal fue compartida con el equipo:

<b>DECISIÓN COMPARTIDA</b>	<b>ÉPOCA 1</b>
<b>SÍ</b>	3 (6,4%)
<b>NO</b>	44 (93,6%)

- Duración (horas): mediana 20

<b>DURACIÓN (HORAS)</b>	<b>ÉPOCA 1</b>
<b>&lt; 24</b>	24 (51,1%)
<b>24-72</b>	22 (46,8%)
<b>&gt; 72</b>	1 (2,1%)

## 9. Anexos

**ANEXO 9: APROBACIÓN DEL COMITÉ DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA OSI BILBAO BASURTO**

DE: **DR. ANTONIO ESCOBAR MARTINEZ**  
SECRETARIO. CEIC HOSPITAL UNIVERSITARIO BASURTO

A: **Dra. GOIZALDE SOLANO ITURRI**  
HOSPITAL UNIVERSITARIO BASURTO  
OSI BILBAO BASURTO. MEDICINA INTERNA

Bilbao, 8 de abril de 2019

Estimada Dra. SOLANO:

Le comunicamos que en la reunión del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) celebrada el día 20 de marzo de 2019, analizada la documentación presentada y resultas las aclaraciones solicitadas, ha sido aprobado para su realización en la OSI BILBAO BASURTO el estudio titulado:

**ENFERMEDAD CRÓNICA EVOLUTIVA AVANZADA  
CON PRONÓSTICO DE VIDA LIMITADO.**

**ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA EN UN SERVICIO DE MEDICINA INTERNA  
DE UN HOSPITAL TERCIARIO UNIVERSITARIO**

**INFORME FAVORABLE**

---

INVESTIGADORA PRINCIPAL  
Dra. GOIZALDE SOLANO ITURRI  
HOSPITAL UNIVERSITARIO BASURTO. OSI BILBAO BASURTO.  
SERVICIO DE MEDICINA INTERNA

Fdo.:  Dr. Antonio Escobar Martinez  
SECRETARIO  
CEIC OSI BILBAO

## 9. Anexos

**ANEXO 10 ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS**

1. Datos Hospital Basurto. Tabla 1 (p.36)
2. Diseño del estudio. Figura 1 (p.38)
3. Muestra, épocas y subgrupos. Figura 2 (p.45)
4. Fallecidos, incluidos y excluidos del estudio. Tabla 2 (p.45)
5. Motivos de exclusión. Figura 3 (p.46)
6. Días de estancia. Figura 4 (p.46)
7. Distribución por edad. Tabla 3, figuras 5 y 6 (p.47)
8. Distribución por sexo. Tabla 4 y figura 7 (p.48)
9. Número de ingresos previos. Tabla 5 (p.48) y figura 8 (p.49)
10. Número asistencias S.Urgencias. Tabla 6 (p.49) y figura 9 (p.50)
11. Motivo principal condicionante de ECEA. Tabla 7 (p.50) y figura 10 (p.51)
12. Solicitud inicial tratamiento paliativo exclusivo. Tabla 8 y figura 11 (p.51)
13. Clínica que motivó el ingreso. Tabla 9 y figura 12 (p.52)
14. Tiempo de evolución ECEA. Figura 13 (p.53)
15. Tiempo de evolución ECEA por patología. Tabla 10 (p.53) y figura 14 (p.54)
16. Día identificación de ECEA. Figura 15 (p.54)
17. Distribución por día identificación de ECEA. Tabla 11 y figura 16 (p.55)
18. Criterios para clasificar la ECEA de pronóstico limitado. Tabla 12 (p.55)
19. Datos que favorecen la resolución de problemas. Tabla 13 (p.56)
20. Competencia. Tabla 14 y figura 17 (p.56)
21. Grados de competencia. Figura 18 (p.56)
22. Información a paciente y familia. Tabla 15 y figuras 19 y 20 (p.57)
23. Preferencias del paciente. Tabla 16 y figura 21 (p.57)
24. Se realizó sedación terminal. Tabla 17 y figura 22 (p.58)
25. ---- Consentimiento otorgado por. Tabla 18 (p.58)
26. ---- indicada por médico. Tabla 19 y figura 23 (p.58)
27. ---- Clínica refractaria. Tabla 20 y figura 24 (p.58)
28. ---- Plan de cuidados de enfermería. Tabla 21 y figura 25 (p.59)
29. ---- Decisión compartida con el equipo. Tabla 22 y figura 26 (p.60)
30. ---- Duración. Tabla 23 y figura 27 (p.60)
31. Época 2 y subgrupos. Figura 28 (p.61)
32. Distribución por edad (2E). Tabla 24 (p.61)

## 9.Anexos

33. Distribución por sexo (2E). Tabla 25 (p.62)
34. Datos que favorecen la resolución de problemas (2E). Tabla 26 (p.62) y figura 29 (p.63)
35. Solicitud inicial tratamiento paliativo exclusivo (2E). Tabla 27 y figura 30 (p.63)
36. Distribución por día identificación ECEA (2E). Tabla 28 (p.64)
37. Criterios para clasificar la ECEA de pronóstico limitado (2E). Tabla 29 (p.64) y figura 31 (p.65)
38. MEC. Tabla 30 y figura 32 (p.66)
39. Barthel. Tabla 31 y figura 33 (p.66)
40. Charlson. Tabla 32 y figura 34 (p.67)
41. Información al paciente (2E). Tabla 33 y figura 35 (p.67)
42. Información a la familia (2E). Tabla 34 (p.67)
43. Preferencias del paciente (2E). Tabla 35 y figura 36 (p.68)
44. Se realizó sedación terminal (2E). Tabla 36 (p.69)
45. ---- Consentimiento otorgado por (2E). Tabla 37 y figura 37 (p.69)
46. ---- indicada por médico (2E). Tabla 38 (p.70)
47. ---- Monitorización (E.Ramsay). Tabla 39 y figura 38 (p.70)
48. ---- Grados Ramsay. Tabla 40 (p.70)
49. ---- Plan de cuidados de enfermería (2E). Tabla 41 y figura 39 (p.71)
50. ---- Decisión compartida con el equipo (2E). Tabla 42 (p.71)
51. ---- Duración (2E). Tabla 43 (p.71)

## **ANEXO 11: ABREVIATURAS**

- ABD:** aurretiazko borondateen dokumentua  
**ACV:** accidente cerebrovascular  
**AD:** advance directive  
**BMZ:** Barne-medikuntza Zerbitzua  
**CC:** cuaderno de campo  
**CCOMS-ICO®:** Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud-Instituto Catalán de Oncología  
**CSIC:** Consejo Superior de Investigaciones Científicas  
**CV:** calidad de vida  
**DECS:** descriptores en Ciencias de la Salud  
**DNR:** do not resuscitate  
**DVA:** documento voluntades anticipadas  
**EACD:** evolutionary advanced chronic disease  
**EBA:** ez berpizteko agindua  
**ECEA:** enfermedad crónica evolutiva avanzada  
**EPOC:** enfermedad pulmonar obstructiva crónica  
**ETM:** esfortzu terapeutikoaren mugaketa  
**GA2E:** grupo A 2ª época  
**GB2E:** grupo B 2ª época  
**GKEA:** gaixotasun kroniko ebolutibo aurreratua  
**IBECS:** Índice Bibliográfico Español de Ciencia de la Salud  
**IME:** Índice Médico Español  
**LET:** limitación del esfuerzo terapéutico  
**LTE:** limitation of the therapeutic effort  
**MEC:** miniexamen cognoscitivo  
**MEDES:** Medicina en Español  
**MESH:** Medical Subject Headings  
**MIR:** médico interno residente  
**MR:** médico responsable  
**MSC:** Ministerio de Sanidad y Consumo  
**NECPAL:** Necesidades Paliativas  
**NYHA:** New York Heart Association  
**OMS:** Organización Mundial de la Salud  
**ONR:** orden de no reanimación  
**OSI:** Organización Sanitaria Integrada  
**OSTEBA:** Osasun Teknologien Ebaluazioa  
**SIDA:** síndrome de inmunodeficiencia adquirida  
**SIGN:** Scottish Intercollegiate Guidelines Network

## 9.Anexos

**SMI:** Servicio de Medicina Interna

**SNS:** Sistema Nacional de Salud

**ST:** sedación terminal

**TAC:** tomografía axial computerizada

**UCI:** unidad de cuidados intensivos

**UNESCO:** United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

**UPP:** úlceras por presión



