



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL

**Procedimiento de decisiones
en el final de la vida**
Cod: D.M. 13
Fecha Edición: 15/12/2012
Edición: 1

PROCEDIMIENTO:

Toma de decisiones en el final de la vida

Código: D.M.13

Elaborado por: Medicina Intensiva Fecha: 30/11/2012	Revisado por: CEA Norte de Almería Fecha: 14/12/2012	Aprobado por CEA Norte de Almería Fecha: 14/12/2012
--	---	--

Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería

Hospital "La Inmaculada" y Distrito A. P. Levante Alto Almanzora
Avda. Dra. Ana Parra, s/n
04600 Huércal-Overa (ALMERIA)
Teléfono: 950 02 90 00

**La versión impresa de este documento no garantiza su vigencia.
La versión actualizada se encuentra en la intranet del AGSNA**





Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL

**Procedimiento de decisiones
en el final de la vida**
Cod: D.M. 13
Fecha Edición: 15/12/2012
Edición: 1

ÍNDICE

1.- INTRODUCCIÓN O ANALISIS DE LA SITUACIÓN

2.- OBJETIVOS

3.-ACTIVIDADES

4.- PLAN DE ACCIÓN

5.- EVALUACIÓN

6.- ANEXOS

7- BIBLIOGRAFÍA

Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería

Hospital "La Inmaculada" y Distrito A. P. Levante Alto Almanzora
Avda. Dra. Ana Parra, s/n
04600 Huércal-Overa (ALMERIA)
Teléfono: 950 02 90 00

**La versión impresa de este documento no garantiza su vigencia.
La versión actualizada se encuentra en la intranet del AGSNA**





1.- Introducción

La Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte establece en su artículo 21 las obligaciones de los profesionales en relación con la Limitación del Esfuerzo Terapéutico:

1. El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica.
2. Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.
3. En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.

Para el desarrollo de este aspecto de la Ley 2/2010, la Estrategia de Bioética del SSPA” ha establecido una serie de objetivos:

- Desarrollar procesos e instrumentos que hagan realmente efectiva la consideración general de que las personas son agentes morales autónomos, con capacidad para tomar decisiones informadas y responsables en relación a la salud, tanto a nivel individual como colectivo.
- Aplicar de manera efectiva el marco ético y jurídico de protección de la dignidad de las personas en proceso de muerte.
- Reforzar la incorporación sistemática de las dimensiones éticas en la práctica profesional de quienes trabajan en el SSPA, mediante la mejora en la adquisición de las competencias adecuadas para ello.

Para ello, una de las acciones propuestas consiste en el “Desarrollo e implantación de un procedimiento específico de registro de las órdenes médicas y de enfermería relacionadas con la aplicación de medidas de soporte vital, basadas tanto en los deseos y preferencias de la persona paciente como en el juicio clínico de los y las profesionales, para su utilización en Medicina Intensiva, Cuidados Críticos, Urgencias y en otras que se estime conveniente”

La asistencia sanitaria en el desarrollo de la medicina se ha transformado en una actividad multidisciplinar. Ello quiere decir que es necesaria la participación de un equipo multiprofesional, que varía en función de las necesidades del paciente. En consecuencia, cualquier iniciativa en el ámbito asistencial y sobre todo en un aspecto tan sensible como la toma de decisiones al final de la vida, es necesario un abordaje que incorpore la visión y

Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería

Hospital “La Inmaculada” y Distrito A. P. Levante Alto Almanzora
Avda. Dra. Ana Parra, s/n
04600 Huércal-Overa (ALMERIA)
Teléfono: 950 02 90 00

La versión impresa de este documento no garantiza su vigencia.
La versión actualizada se encuentra en la intranet del AGSNA





sensibilidad de las distintas profesiones y personas que participen. Procedimientos y guías de ayuda en la toma de decisiones exclusivas de una Unidad, Servicio, e incluso ámbito, consideramos que son insuficientes porque su espacio de aplicación será reducido y poco aceptado por el resto de profesionales. Solo tendría validez en el periodo en el que el paciente es asistido por los profesionales de dicha Unidad sin tener en cuenta el recorrido previo o el posterior si lo tuviera.

Se ha realizado una auditoría sobre el proceso de muerte en el área de hospitalización del AGS Norte del Almería (Anexo I) en la cual si bien se comprueba que la LET es una práctica clínica realizada entre nuestros profesionales, no existe una toma de decisiones compartida entre los equipos profesionales y el paciente/familia. Así mismo concluye que determinar un objetivo terapéutico con un nivel de asistencia proporcionado a la situación clínica y valores del paciente es clave para una asistencia sanitaria de calidad y ello se hace más relevante en el escenario del final de la vida.

Por lo expuesto consideramos que es necesario un procedimiento o una guía de apoyo a los profesionales de nuestra Área Sanitaria, que recoja los aspectos éticos, jurídicos y clínicos necesarios para garantizar una asistencia sanitaria de calidad en el final de la vida de nuestros pacientes. Así mismo y aunque se trate de una cuestión semántica, no es tanto un procedimiento para limitar el esfuerzo terapéutico sino adecuar la terapéutica. Para ello será necesaria una reflexión de las medidas de soporte vital que se deberán aplicar, no aplicar o retirar en función de las indicaciones clínicas, los valores y preferencias de las personas.

Tradicionalmente en medicina, la historia clínica se ha basado fundamentalmente en hechos biológicos, dejando al margen la historia biográfica de los pacientes. Si bien, la historia de enfermería ha incorporado estas dimensiones, no siempre se ha desarrollado de forma efectiva y sobre todo no se ha incorporado dicha información en la toma de decisiones compartida. Todas las acciones profesionales deben estar justificadas. La justificación clínica, la indicación, no indicación o contraindicación basada en parámetros biológicos y somáticos habitualmente se encuentra incorporada en la historia clínica. En cambio una decisión basada en la calidad funcional de un paciente no siempre tiene incorporada la calidad de vida subjetiva ni sus preferencias. En este contexto creemos necesario el desarrollo de un procedimiento de trabajo con la colaboración de un grupo de profesionales multidisciplinar que pueda incorporar la visión de las distintas profesiones y el mayor número de profesionales. Para su implantación y desarrollo será necesario un proceso formativo que ayude a comprender la necesidad y su aplicación.

Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería

Hospital "La Inmaculada" y Distrito A. P. Levante Alto Almanzora
Avda. Dra. Ana Parra, s/n
04600 Huércal-Overa (ALMERIA)
Teléfono: 950 02 90 00

La versión impresa de este documento no garantiza su vigencia.
La versión actualizada se encuentra en la intranet del AGSNA





2.- Objetivos

General

- Mejorar la calidad asistencial en el proceso de la muerte incorporando todos los aspectos necesarios en una toma de decisiones compartidas

Específicos

- Desarrollar una guía para la toma de decisiones en el final de la vida del AGS Norte de Almería
- Implantar la guía para la toma de decisiones mediante un proceso formativo

3.- Actividades

1. Auditoría de historias clínicas de pacientes fallecidos en un periodo de tiempo. Se analizará los registros en historia clínica relacionados con el proceso de muerte, LET, justificación de su realización, participación e identificación de profesionales y acciones realizadas.
2. Desarrollo de un programa formativo con dos fases diferenciadas:
 - a. Actividad formativa 1 y 2: relacionadas con la elaboración de la guía.
 - i. Actividad 1: curso teórico sobre aspectos éticos y jurídicos en la toma de decisiones en el proceso de muerte
 - ii. Actividad 2: seminario para la elaboración de la guía
 - b. Actividad formativa 3 y 4: relacionado con la implantación de la guía
 - i. Actividad 3: talleres prácticos para la aplicación del procedimiento
 - ii. Actividad 4: sesiones clínicas con un carácter fundamentalmente de difusión y conocimiento de la situación de partida (resultado de auditoría)
3. Fase de evaluación. Auditoría para valorar la implantación de la guía y posibles cambios en las conductas profesionales

Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería

Hospital "La Inmaculada" y Distrito A. P. Levante Alto Almanzora
Avda. Dra. Ana Parra, s/n
04600 Huércal-Overa (ALMERIA)
Teléfono: 950 02 90 00

La versión impresa de este documento no garantiza su vigencia.
La versión actualizada se encuentra en la intranet del AGSNA





Profesionales que han participado en la elaboración de la guía de ayuda en toma de decisiones

- ALONSO PANIAGUA M^a ÁNGELES. Equipo de Soporte de Paliativos
- ALVAREZ JURADO JUAN. Cuidados Críticos D.U.E.
- ÁRIAS ALBARRÁN M^a CARMEN . Enfermera de Enlace
- CARRILLO ALASCIO PEDRO LUIS. Medicina Interna.
- CÓRDOBA ESCÁMEZ JOSÉ Cuidados Críticos. UCI
- DELGADO VÍLCHEZ, FRANCISCO. Cuidados Críticos. UCI
- DÍAZ GÓMEZ JUAN GUMERSINDO. Facultativo EBAP
- LEVY ESPINOSA EVA MERCEDES. Técnico Función Administrativo
- MARÍN OLALLA MACARENA M. Salud Mental
- MOLES GONZÁLEZ, JOSÉ JESÚS. Dirección de Enfermería
- MARTÍNEZ GARCÍA M^a JOSÉ. Medicina Interna
- PÉREZ SERRANO JOSE MANUEL Medicina Interna. Paliativos hospital
- SÁEZ MOLINA ENCARNACION Equipo de Soporte de Paliativos
- SILVENTE RAMÍREZ MATEO Cuidados Críticos . Urgencias

4.- Plan de Acción

1. Fase de desarrollo del procedimiento: año 2012
2. Fase de implantación del procedimiento: año 2013
3. Fase de evaluación: año 2014

5.- Evaluación

La evaluación se realizará mediante auditoría clínica. Muestra: pacientes fallecidos que se le haya realizado alguna actuación de LET. Se valorarán los siguientes aspectos con respuestas dicotómicas:

1. Valoración pronóstica del paciente
2. Valoración de calidad de vida/capacidad funcional del paciente
3. Incorporación de la calidad de vida subjetiva
4. La participación del equipo de trabajo en la toma de decisiones. Identificación de los profesionales que han participado en la decisión de LET
5. Información al resto de profesionales

Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería

Hospital "La Inmaculada" y Distrito A. P. Levante Alto Almanzora
Avda. Dra. Ana Parra, s/n
04600 Huércal-Overa (ALMERIA)
Teléfono: 950 02 90 00

La versión impresa de este documento no garantiza su vigencia.
La versión actualizada se encuentra en la intranet del AGSNA





6. Incorporación de valores y preferencias en historia del paciente
7. Valoración de capacidad
8. Se determina representante en caso de incapacidad
9. Plan terapéutico: finalidad del tratamiento
10. Valoración de nivel de asistencia. Decisiones adoptadas
11. Sedación paliativa si se aplica según estándar
12. Evaluación periódica de la LET

6.- Anexos

1. Resultado auditoría sobre la situación de partida
2. Guía para la toma de decisiones en el final de la vida

7.- Bibliografía

1. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte
2. J.L. Monzón Marín, I. Saralegui Reta, R. Abizanda Campos, L. Cabré Pericas, S. Iribarren Diarasarri, M.C. Martín Delgado, K. Martínez Urionabarrentxea y Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico Med Intensiva. 2008;32(3):121-33
3. P. Hernando¹, G. Diestre², F. Baigorri³ Limitación del esfuerzo terapéutico: "cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?" An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (Supl. 3): 129-135.
4. A. Couceiro Vidal. ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? An Esp Pediatr 2002;57(6):505-7
5. B. Herrerosa, G. Palacios y E. Pacho. Limitación del esfuerzo terapéutico [Rev Clin Esp. 2012;212\(3\):134-140](#)
6. Royes A. Bioética y práctica clínica: propuesta de una guía para la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Calidad Asistencial. 2005;20(7):391-5
7. Sandra M. Terra, DHS, MS, BSN, RN-BC, CCM, CPUR, CLCP, and Suzanne K. Powell, RN, MBA, CCM, CPHQ; *Is a Determination of Medical Futility Ethical?* Vol. 17/No. 3 Professional Case Management

Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería

Hospital "La Inmaculada" y Distrito A. P. Levante Alto Almanzora
Avda. Dra. Ana Parra, s/n
04600 Huércal-Overa (ALMERIA)
Teléfono: 950 02 90 00

La versión impresa de este documento no garantiza su vigencia.
La versión actualizada se encuentra en la intranet del AGSNA





8. What medical futility means to clinicians. *HEC Forum*, 19(1), 83–93.
doi:10.1007/s10730-007-9029-2
9. Barrio Cantalejo I.M. Simón Lorda P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. *Rev Esp Salud Pública* 2006; 80: 303-315
10. David B. Reuben, M.D., and Mary E. Tinetti, M.D. Goal-Oriented Patient Care — An Alternative Health Outcomes Paradigm; *N. Engl J Med* 366;9 nejm.org march 1, 2012
11. Dawn Stacey, PhD, Jennifer Kryworuchko, PhD, Carol Bennett, MSc, Mary Ann Murray, PhD, Sarah Mullan, MSc, France Le'gare', PhD. Decision Coaching to Prepare Patients for Making Health Decisions: A Systematic Review of Decision Coaching in Trials of Patient Decision Aids.
<http://mdm.sagepub.com/content/early/2012/04/13/0272989X12443311>
12. Anders Rydval1 and Niels Lynøe2 Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: a comparative study of the ethical reasoning of physicians and the general public *Critical Care* 2008, 12:R13 (doi:10.1186/cc6786)

Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería

Hospital "La Inmaculada" y Distrito A. P. Levante Alto Almanzora

Avda. Dra. Ana Parra, s/n

04600 Huércal-Overa (ALMERIA)

Teléfono: 950 02 90 00

La versión impresa de este documento no garantiza su vigencia.
La versión actualizada se encuentra en la intranet del AGSNA



GUÍA PARA LA TOMA DE DECISIONES EN EL FINAL DE LA VIDA

Nombre y apellidos:		Fecha	
☐ Hospitalización	Nº habitación:	NHC/NUHSA	Edad
☐ Domicilio	Dirección:		

A Fase de valoración de la indicación o no indicación de tratamiento o procedimiento

1 Propuesta de tratamiento o procedimiento

2 Diagnóstico y pronóstico del/la paciente

a Motivo de ingreso

b Diagnóstico principal y causa su principal limitación. Síntomas disconfort o sufrimiento.

c Situación basal funcional y calidad de vida

Puntuación Barthel Grado de dependencia Total (<20)

☐ Grave (20-35) ☐ Moderado (40-55) ☐ Leve (≥60) ☐ Independiente (100)

d Pronóstico vital

- ☐ Enfermedad avanzada no oncológica
- ☐ Enfermedad avanzada oncológica

3 Expectativas del equipo profesional

a Equipo profesional que participa (indicar medico/DUE responsable)

b Opciones terapéuticas

c Expectativas de resolución del problema/restauración a situación basal. Objetivo terapéutico

- ☐ Crónico estable con procesos intercurrentes
- ☐ Agravamiento de su enfermedad con deterioro progresivo
- ☐ Enfermedad aguda con alta probabilidad de irreversibilidad

B Fase de valoración de disponibilidad de medios y dificultades técnicas en su aplicación

	Sí	No	NP
1 Disponibilidad de medios sobre tratamiento planteado	☐	☐	☐
2 Posibilidad de desplazamiento del/la paciente	☐	☐	☐
3 Aceptación de centro de referencia	☐	☐	☐
4 Dificultades (imposibilidad) para la aplicación de la técnica o tratamiento	☐	☐	☐

GUÍA PARA LA TOMA DE DECISIONES EN EL FINAL DE LA VIDA

C Fase de ponderación

1 Valoración de capacidad y posibilidad de representación

a Capacidad del paciente para la decisión

Sí ☐ No ☐

Comprensión (sobre la enfermedad, tratamiento y beneficios/riesgos)

Apreciación (sobre su situación y objetivo del tratamiento)

Razonamiento (pensamiento consistente, lógico y predictivo)

Elección (expresa la decisión)

- ☐ Competencia mínima. Puede decir si al tratamiento no postergable. Es consciente de su situación clínica.
- ☐ Competencia media. Puede rechazar el tratamiento incierto o de riesgo. Comprende la información y elige, pero influenciado por la confianza.
- ☐ Competencia plena. Puede rechazar un tratamiento vital en cualquier momento, reflexiona con coherencia, responsabilidad y consciencia de derecho

b En caso de incapacidad constatar si existe voluntad anticipada

Sí ☐ No ☐

c El paciente quiere recibir la información para la toma de decisiones

Sí ☐ No ☐ NP ☐

d Representante para recibir la información y toma de decisiones en caso de incapacidad

☐

Nombre y filiación

2 Valoración social e individual del paciente

a Lugar de residencia y personas con las que convive. Adaptación al entorno. Necesidades

b Preferencias y valores (incluyendo espirituales y religiosos)

(Comunicarme con mi familia, ser independiente, morir en mi casa rodeado de mis familiares, recibir atención en el hospital siempre que esté mal, vivir con el menor sufrimiento...)

c Vivencia del estado de salud. Expectativas de curación e intervenciones. Calidad de vida percibida

f Información al paciente/familia del tratamiento y conocimiento de su enfermedad

Nivel de información sobre la enfermedad que presenta

Paciente

Familia

No sabe nada

☐

☐

Sabe que tiene una enfermedad grave

☐

☐

Sabe que tiene una enfermedad avanzada

☐

☐

Sabe que tiene una enfermedad avanzada y verbaliza su estado con

☐

☐

Sabe que se va a morir

☐

☐

g Opinión del paciente/familia del tratamiento/procedimiento indicado

D Fase de decisión

1 Decisión e información al equipo

--

2 Se firma el consentimiento/rechazo/revocación si procede

Si ☐ No ☐

3 Valoración de nivel de asistencia adecuada

Fecha

☐	NIVEL 1: No requiere pruebas diagnósticas y el tratamiento está dirigido a proporcionar confort y alivio de dolor. Valoración de retirada de medidas de soporte vital si las tuviera. Especificar
☐	NIVEL 2: Está indicado el tratamiento médico conservador y NO se iniciarán las siguientes medidas de soporte
☐	Cardioversión eléctrica
☐	Intubación y ventilación mecánica
☐	VMNI
☐	Drogas vasoactivas
☐	Transfusión de hemoderivados
☐	Nutrición parenteral
☐	Nutrición enteral
☐	Colocación de SNG
☐	Catéter Central
☐	Perfusión de líquidos intravenosos
☐	Intervenciones quirúrgicas
☐	Técnicas diálisis
☐	NIVEL 3: Está indicado tratamiento con soporte total salvo maniobras de RCP
☐	NIVEL 4: soporte total

Criterios de sedación paliativa

☐ Síntoma o síntomas refractarios

(síntomas que no se alivian con tratamiento adecuado intenso sin compromiso de la conciencia)

Objetivo: Aliviar el sufrimiento (analgesia con reducción de conciencia necesaria)

Parámetro de respuesta: control del síntoma/síntomas refractarios

Ajuste de fármacos en función de la respuesta

☐ Información a paciente/familia Paciente ☐ Representante ☐

☐ Consentimiento informado

☐ Aceptación ☐ Rechazo ☐ Revocación (Fecha y motivo)

4 Conflictos en la toma de decisiones

☐	No existen conflictos en la toma de decisiones
☐	Decisión no inicio tratamiento y es rechazado por familia. LET
☐	Decisión retirada tratamiento y es rechazado por familia. LET
☐	Rechazo de tratamiento
☐	Procedimiento o tratamiento solicitado por paciente-familia sin indicación clínica

5 Solución del conflicto

☐	Se llega a un acuerdo entre profesionales/paciente familia
☐	Consulta en Comité de Ética

E Comentarios finales y revisión de la decisión

--

Revisión de la decisión

☐	Precisa revisión diaria al tratarse de una patología con descompensación aguda
☐	No precisa revisión diaria salvo cambios en la evolución o planteamiento del paciente/familia

GUÍA PARA LA TOMA DE DECISIONES EN EL FINAL DE LA VIDA

Nombre y apellidos:		Fecha	
☐ Hospitalización	Nº habitación:	NHC/NUHSA	Edad
☐ Domicilio	Dirección:		

REVISION DECISIONES

[illegible]

ANEXO I

AUDITORÍA SOBRE EL PROCESO DE MUERTE EN ÁREA DE HOSPITALIZACIÓN DEL AGS NORTE DE ALMERÍA

EVALUACIÓN CUANTITATIVA

- Se realiza una consulta en base de datos MEDICS sobre las altas en año 2011 cuya causa ha sido éxitos. Se obtienen 322 casos de los cuales se revisan 84 historias (26%) de los cuales son válidas 60. Se descartan 24 casos por encontrarse los episodios incompletos.
- Para un nivel de confianza del 90% y un margen de error del 10% con una heterogeneidad del 50% es necesario revisar 57 casos
- Características poblacional y datos generales de ingreso

Edad media	Máximo	Mínimo
79.8 (DE 10.20)	97	45
Estancia media	Maximo	Mínimo
13.72 (DE 13.91)	84	0

- El 100% de los ingresos son urgentes

AREA DE HOSPITALIZACIÓN		
	n	%
Medicina interna	41	68,33
Cardiología	5	8,33
Neumología	6	10,00
Digestivo	2	3,33
Medicina intensiva	5	8,33
Urología	1	1,67
	60	100,00

MI y Especialidades	54	90
---------------------	----	----

- Se consultan 15 pacientes para valoración de ingreso en UCI. Se acepta el ingreso el 46.6% (7 casos)

INFORMACIÓN REGISTRADA EN LA FASE DE INDICACIÓN DE POSIBLE PROCEDIMIENTO O TRATAMIENTO

- En el 55% de los casos hay registrado alguna forma de valoración funcional en la historia médica (33 casos) y en el 43% hay mención a la calidad de vida del paciente (26 casos)
- Se realiza una valoración funcional mediante la escala de Barthel en el 61% de los casos (37 casos) con una media de puntuación de 44.8
- Un caso el 1.66% se ha valorado la calidad de vida percibida del paciente
- Queda reflejado el pronóstico de la enfermedad en el 65% de los casos con los siguientes términos :“ mal pronóstico”, “ probable fallecimiento”, “ muerte en ingreso”, “ terminalidad”, “pronóstico infausto”

	n	%
Enfermedad oncológica avanzada	12	20
Enfermedad no oncológica avanzada	20	26.66

Los datos se obtienen de la valoración de la historia, no se ha tenido en cuenta que específicamente se encontrara registrado

- No queda claramente reflejado el nombre de los profesionales que han participado en la toma de decisiones y en 6 casos hay constancia que ha habido decisiones compartidas con el equipo (10%)

INFORMACIÓN REGISTRADA EN LA FASE DE PONDERACIÓN

- La valoración de la capacidad del paciente para la toma de decisiones queda reflejada en tres casos que corresponde al 5% y en ningún caso de los analizados se consulta las voluntades anticipadas.
- En relación a la información que se ofrece y que queda registrada en la historia para una posible toma de decisiones compartidas se comprueba que en 52 casos (86.6%) se informa a la familia y en los 8 casos restantes 13.3%) no hay constancia de la información a la familia. Por, tanto, en ningún caso hay constancia de que se haya realizado alguna información al paciente ni que se haya explorado que el paciente quiera información
- En ningún caso hay nombrado un representante para la toma de decisiones
- En 58 casos (90%) no se incluyen las preferencias o valores del paciente en la historia

	Paciente		Familia	
	N	%	N	%
No sabe nada	6	9,09	1	1,52
Sabe que tiene una enfermedad grave	0	0,00	0	0,00
Sabe que tiene una enfermedad avanzada	0	0,00	2	3,03
Sabe que tiene una enfermedad avanzada y verbaliza que puede morir	0	0,00	8	12,12
Sabe que va a morir	0	0,00	31	49.97
No consta	54	63,64	18	27.27

- En 8 casos se incluye la opinión sobre la decisión al paciente y o familia que corresponde al 13.3 % de los casos

INFORMACIÓN REGISTRADA DE LA FASE DE DECISIÓN

- Se hace una valoración del nivel de asistencia en 16 pacientes (26.6%). Se ha considerado que el rechazo de ingreso en UCI se considera una valoración del nivel de asistencia. Si no cuentan los pacientes rechazados serían 8 pacientes y correspondería al 13.3% de los casos.

Niveles de asistencia	N	%
Nivel 1. No requiere pruebas diagnósticas y el tratamiento está dirigido a proporcionar confort y alivio de dolor. Valoración de retirada de medidas de soporte vital si las tuviera.	9	56.25
Nivel 2. Está indicado el tratamiento médico conservador y NO se iniciarán las siguientes medidas de soporte	7	43.75
Nivel 3. Está indicado tratamiento con soporte total salvo maniobras de RCP	0	0
Nivel 4. soporte total	0	0
	16	100

- En 7 casos (11.66%) hay constancia de información al equipo sobre las decisiones tomadas

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

- En un 50% de casos (30) se ha hecho alguna forma de LET de los cuales la forma de "no inicio" ha sido del 80% (24 casos). No ha sido necesario que conste la expresión de LET se ha tenido en cuenta el rechazo de tratamiento en uci y aquellas situaciones en las que no se han realizado acciones clínicas que corresponderían para la patología del paciente.
- En todos los casos ha sido una decisión medica unilateral y en ningún caso se ha detectado conflicto en la toma de decisiones

SEDACIÓN PALITATIVA

	n	%
Sedaciones paliativas	13	21.66
Síntoma refractario	11	84.6
Constancia de información	12	92.3
Consentimiento informado	3	23.07

EVALUACIÓN CUALITATIVA

- En general no se establece o no queda reflejada la finalidad terapéutica, salvo los objetivos parciales que están relacionados con cada uno de los tratamientos que tienen los pacientes. Ello dificulta las decisiones finales
- No se percibe una comunicación o bien una toma de decisiones compartida entre los profesionales que asisten a los pacientes. En general, aunque hay un médico asignado a cada paciente, son varios los que participan. En la historia no queda bien reflejado la justificación de las decisiones relacionadas con el final de la vida, tanto para iniciar, no iniciar o retirar.
- En general, el médico responsable no deja clarificada la actitud a seguir y que sirva de orientación para el resto de profesionales, sobre todo aquellos que participan en situación de urgencias
- No se percibe una participación más directa del enfermero responsable.
- La historia de enfermería tiene recogidos elementos relacionados con aspectos sociales y biográficos del paciente pero no suelen estar conectados con la historia médica y se detecta su uso en la toma de decisiones
- No se percibe la participación de enfermería en la toma de decisiones. Ocasionalmente se recogen en los registros de incidencias de cada turno las decisiones médicas
- La toma de decisiones en los pacientes con enfermedad oncológica avanzada se expresa con una mayor claridad desde el inicio de la asistencia en relación a los pacientes con una enfermedad no oncológica avanzada
- El nivel de asistencia proporcionado es más claro y justificado en pacientes que se ha establecido previamente, bien por un ingreso previo, bien por rechazo de ingreso en UCI
- Las decisiones tomadas siempre han sido unilaterales, no se ha percibido la participación de la familia (nunca del paciente) y en algunos casos se deja constancia de la asunción de la decisión por parte de la familia.

- La limitación del esfuerzo terapéutico es una práctica clínica habitual. No obstante con frecuencia no se justifica las decisiones tomadas y se decide en las horas finales sin una clara planificación previa
- No suelen estar recogidos los deseos del paciente/familia y cuando se reflejan no han formado parte de la decisión.

CONCLUSIONES

1. La Limitación del Esfuerzo Terapéutico es una práctica habitual en nuestro entorno si bien se establece o se percibe en las últimas horas del paciente
2. Con los datos recogido en la historia clínica, no se comprueba que exista una toma de decisiones compartida entre profesionales y pacientes/familia
3. Determinar un objetivo terapéutico con un nivel de asistencia proporcionado a la situación clínica y valores del paciente es clave para una asistencia sanitaria de calidad y ello se hace más relevante en el escenario del final de la vida
4. En vista de los resultado es necesario establecer un procedimiento de ayuda en la toma de decisiones que permita recoger todos los elementos necesarios y facilite la colaboración y participación de los equipos profesionales y la familia