



Universidad de Oviedo
Centro Internacional de Postgrado
Máster Universitario en Enfermería de Urgencias y Cuidados
Críticos

**“OPINIÓN DE LOS FAMILIARES SOBRE LA
ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN
PACIENTES INGRESADOS EN UNA UNIDAD DE
CUIDADOS INTENSIVOS”**

ÁNGELA GONZÁLEZ GARCÍA

Mayo 2023

Trabajo Fin De Máster





Universidad de Oviedo
Centro Internacional de Postgrado
Máster Universitario en Enfermería de Urgencias y Cuidados
Críticos

**“OPINIÓN DE LOS FAMILIARES SOBRE LA
ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN
PACIENTES INGRESADOS EN UNA UNIDAD DE
CUIDADOS INTENSIVOS”**

Ángela González García

Alba Maestro González



ÍNDICE

GLOSARIO DE ABREVIATURAS.....	6
1. INTRODUCCIÓN.....	7
1.1 PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA.....	8
1.2 HUMANIZACIÓN EN LAS UCIS.....	13
1.3 LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.....	14
1.4 LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO Y FAMILIA.....	16
2. JUSTIFICACIÓN.....	19
3. OBJETIVOS.....	20
4. MATERIAL Y MÉTODOS.....	21
4.1 TIPO DE ESTUDIO.....	21
4.2 SUJETOS A ESTUDIO, LUGAR Y TIEMPO.....	21
4.3 INSTRUMENTO.....	21
4.4 VARIABLES A ESTUDIO.....	23
4.5 PROCEDIMIENTO.....	23
4.6 ANALISIS ESTADÍSTICO.....	24
4.7 ASPECTOS ÉTICOS.....	25
5. CRONOGRAMA.....	26
5.1 FASE 1: PREPARACION DEL ESTUDIO.....	26
5.2 FASE 2: ELABORACIÓN DE INSTRUMENTOS DE RECOGIDAS DE DATOS Y APLICACIÓN....	26
5.3 FASE 3: ANALISIS DE LOS DATOS RECOGIDOS.....	27
5.4 FASE 4: INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS Y ELABORACIÓN DE CONCLUSIONES....	27
6. PRESUPUESTO.....	28
7. LIMITACIONES.....	29
8. BIBLIOGRAFÍA.....	30
9. ANEXOS.....	34



GLOSARIO DE ABREVIATURAS

AET	Adecuación del esfuerzo terapéutico
BOE	Boletín Oficial del Estado
DIP	Documento de Instrucciones Previas
DVA	Documento de Voluntades Anticipadas
LET	Limitación del esfuerzo terapéutico
PCR	Parada cardiorrespiratoria
UCI	Unidad de cuidados intensivos



1. INTRODUCCIÓN

Las primeras unidades de cuidados intensivos (UCI) surgieron en España en 1966 en la Clínica de la Concepción, en Madrid. A los pocos años la gran mayoría de los hospitales de la península ya contaban con una UCI para albergar a pacientes gravemente comprometidos y proporcionarles soportes vitales altamente desarrollados, manejados por profesionales cualificados. El desarrollo de esta medicina intensiva y los avances científicos-tecnológicos han hecho que el concepto de muerte sea considerado como un fallo en los procesos técnicos y no como un acontecimiento del ciclo vital (1,2).

En la actualidad, el termino de “no reanimar” continúa siendo malinterpretado en nuestra sociedad, quizás porque la población carece de una información concisa que en varias ocasiones explique de forma clara cuál es el pronóstico real o las consecuencias de aplicar ciertas medidas como una reanimación cardiopulmonar (RCP).

Hace 45 años fue descrito por Vladimir Negovsky el shock post-reanimación, una complicación que acontece tras una parada cardio-respiratoria (PCR), y que es el resultado de una disfunción miocárdica, hipovolemia y vasoplejia, entre otros, que conlleva una alta mortalidad. Se estima que en torno al 50-70% de las personas que presentaron una PCR, terminan en un shock post-reanimación (3).

Por lo tanto, la orden no de reanimar es un término que ya hace bastantes años se tiene en cuenta. Son muchos los médicos que valoran que el mantenimiento de las funciones vitales en algunas ocasiones supone un peor fracaso y un alargamiento del momento del fallecimiento. Las UCIs son lugares donde los profesionales tienen que barajar si someter a una persona a técnicas invasivas generará en ella un beneficio o se estará alargando una situación irreversible, esto coloca al profesional en una circunstancia complicada, de miedo y de indecisión sobre el qué hacer, pues en la actualidad la sociedad siempre ve la muerte como algo que se tiene que posponer (4). Nos encontramos en una era de gran desarrollo científico-tecnológico con importantes avances



biomédicos que hacen que se pueda alargar la vida de las personas, haciendo que ciertas técnicas supongan un daño más que un beneficio y dando paso a problemas bioéticos, puesto que no todo lo factible es éticamente correcto, surge por tanto el término “limitación del esfuerzo terapéutico” (LET) (5).

1.1 PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA

Los profesionales de la salud continuamente están tomando decisiones sobre la vida de los demás, por lo tanto, en este ámbito es importante tener presente tanto la ciencia como la ética, y para ello es importante destacar la conciencia moral de los profesionales sanitarios, la capacidad de reflexionar sobre lo que está correctamente hecho y actuar hacia el bien (6). La ética no solo es hacer lo que se cree que está bien hecho, si no también que el resultado sea el más beneficioso, teniendo en cuenta las circunstancias y los medios para llegar a ese fin. Aquí el paciente deposita en el profesional sanitario una confianza que merece que se tenga con él un buen comportamiento ético, que hace que se denomine a esta rama de la ética como “ética aplicada”. Es gracias a Rensselaer van Potter por lo que surge el término de “bioética”, encontrando una gran relación entre la ciencia de la vida y los valores éticos (7).

La bioética en nuestro trabajo ayuda a pensar en los problemas y a resolverlos de la manera más adecuada, hace que el profesional medite y considere si está actuando de la manera más conveniente para el paciente. La bioética es el deber moral de respetar la vida de las personas.

A lo largo de la historia los principios bioéticos han tenido una evolución a través de diferentes códigos y declaraciones. El primer documento que se emitió fue en 1947, denominado Código de Núremberg, fue emitido a raíz de unos experimentos inhumanos realizados por el régimen nazi. En él se formaliza que en una investigación se deben disminuir los riesgos, y estos tienen que ser menores a los beneficios, considerando también que la participación tenga que ser voluntaria, libre y anulable. Consta de diez mandamientos para llevar a cabo las investigaciones médicas con



humanos, de los que cabe destacar la realización de un consentimiento voluntario para el paciente. Éste tiene el derecho a decidir si quiere participar o no en la investigación y a su vez el profesional tiene el deber y la responsabilidad de la calidad del consentimiento, debe de proporcionar toda la información sobre el proceso, incluidas ventajas, desventajas, consecuencias que puedan ocurrir durante o posteriores al proceso, incluso alternativas a otros tratamientos. El consentimiento es el eje decisivo de la bioética. Otro de los elementos a destacar en este código es que el paciente tiene el derecho a parar el proceso cuando él lo desee y el profesional tiene que respetarlo, por la misma razón que este mismo tiene la orden de pararlo si cree que se acerca hacia una consecuencia no deseada (7,8).

Años más adelante en 1964, la Asociación Médica Mundial, desarrolla unos principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos que se manifiestan en la Declaración de Helsinki en la 18ª Asamblea General. A fecha de la realización de este proyecto la última revisión, que corresponde con la séptima realizada, fue en la Asamblea General de octubre de 2013 (9).

En esta declaración se destaca que los intereses de salud y bienestar deben de resaltar por encima de los intereses de la ciencia y de la sociedad. Consta de una introducción, donde se hace referencia al principio básico que es el respeto por el individuo (Art. 8) y a la protección de su salud y sus derechos individuales, destacando que el fin de las investigaciones médicas es avanzar hacia la mejora de los procedimientos (Art. 6), siempre poniendo por delante el bienestar y la salud del paciente frente a los intereses científicos (Art. 5). En la segunda parte se hace referencia a los principios básicos que debe de seguir cualquier investigación médica, en la que los pacientes deben de ser voluntarios y previamente informados, respetando siempre su intimidad y confidencialidad de la información (Art. 20 y 21), previamente el paciente debe de recibir un consentimiento informado a cerca de toda la investigación, que puede retirarlo en cualquier momento (Art. 22 y 23), si esta persona no puede recibir esta información, por ser legalmente



incapaz, se debe de obtener un consentimiento informado de un representante legal (Art. 24) (10,11).

En un estudio realizado entre 1932 y 1972 en Tuskegee (Alabama) reunieron a 399 varones de raza negra y observaron que les ocurría si no se les trataba la sífilis. Estas personas no recibieron la información real sobre el diagnóstico, evidentemente tampoco un consentimiento informado para participar en el estudio. El fin de esta investigación era llegar a descubrir si los actuales tratamientos que existían, los cuales eran tóxicos y peligrosos, tenían fines beneficiosos que lo compensara. Durante los años de este atroz experimento, se incorporó la penicilina como tratamiento para la sífilis y nuevamente los investigadores volvieron a violar las normas éticas ocultando esta información a los pacientes, para seguir observando las fases de la enfermedad hasta la provocación de la muerte. Finalmente, en 1972 fue denunciado (11).

Tras este experimento y para la resolución de los problemas biomédicos, se habla de la orientación principalista, son Beauchamp y Childress quienes publican el libro *“Principles of Biomedical Ethics”* basándose en el Informe de Belmont, creado en 1974 por el Congreso Norteamericano (12).

Son cuatro los principales principios bioéticos:

- Principio de beneficencia: es el principio más incuestionable de todos, significa hacer el bien. Aplicándolo a técnicas sanitarias, se refiere a que se debe de elegir en todo momento aquellos procedimientos que generen un beneficio en el paciente y que estos deberán de ser fiables y efectivos.
- Principio de no-maleficencia: se apoya en el principio hipocrático de “ante todo, no hacer daño”, en el ámbito sanitario, se aplica de tal forma que frente a que todo procedimiento tiene sus riesgos y beneficios, en el elegido estos deben de superar siempre a los riesgos.



- Principio de autonomía: hace referencia a la competencia que tiene el paciente para poder decidir sobre sus tratamientos o rechazar los ya iniciados. Este principio está relacionado por tanto con la obligación que tienen los profesionales de aportar información al paciente durante el proceso asistencial, así como de comunicar los riesgos y los beneficios. A su vez este principio también se enlaza con que el paciente puede elegir el momento de su muerte y la forma, siempre siguiendo la normativa legal.
- Principio de justicia: hace referencia al uso de los recursos sanitarios de forma eficiente y siempre tratando a todos los pacientes por igual (12).

Estos principios no siguen un orden jerárquico y son obligatorios, aunque no absolutos. En esta profesión cada circunstancia debe de ser tratada de forma independiente, no hay nada absoluto y pocas veces se habla de “siempre” o de “nunca”. Un ejemplo claro donde los principios bioéticos deben de ser ajustados a cada situación es el que se nos plantea cuando nos enfrentamos a la toma de decisiones al final de la vida. Apoyándonos en el principio de no-maleficencia, no es ético el uso de procedimientos para trascurrir hacia un fallecimiento o la retirada de soportes, pero dependiendo de la circunstancia, se debe de tener en cuenta el principio de autonomía del paciente en una situación de sufrimiento (12).

Basándonos, por lo tanto, en el principio de autonomía, y teniendo en cuenta que el gran desarrollo tecnológico ha generado que la esperanza de vida se puede alargar y por ello la sociedad vea la muerte como “algo fácil de posponer”, es por ello por lo que consideramos que el respeto a la dignidad humana en esta situación es aún más significativo. En la Ley 5/2018 publicada en el Boletín Oficial del Principado de Asturias en 2018, “sobre los derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida” (13), se fomenta la regulación de los derechos de los pacientes en el momento del final de la vida, así como los deberes que tiene los sanitarios que participan en este proceso y las garantías que deben de proporcionar los centros sanitarios. En este escrito se inculca la importancia de un documento de instrucciones previas (DIP) o



documento de voluntades anticipadas (DVA), que se define en el artículo 4 como un “documento por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo, con el objeto de que esta se cumpla si cuando llegue el momento la persona no se encuentra en condiciones de expresarla personalmente”. Con este documento se cumple el derecho que tiene el paciente a la autonomía. En él, el paciente expresa anticipadamente su voluntad, abarca desde las decisiones del final de la vida, como el fin de sus órganos y cuerpo. El DIP se puede instaurar ante un notario, ante el personal de Registro del Principado de Asturias de Instrucción Previa y ante tres testigos que no deben de tener vínculos familiares de hasta segundo grado (Art. 11).

En este mismo artículo se cita la definición de representante, como aquella “persona que sirve como interlocutor del otorgante con el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas y que puede prestar consentimiento por representación después de ser designada para tal función mediante un documento de instrucciones previas o, si no existe este, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia” (13).

En el Título II, correspondiente a los “derechos de las personas en el proceso del final de la vida”, se alega que cuando el paciente no pueda recibir la información por falta de capacidad, se deberá de otorgar esa información a otras personas, siendo la de primer orden, la persona que se nombró representante en el DIP (Art. 7). El paciente tiene derecho a rechazar un tratamiento o suspender el ya instaurado, también puede decidir sobre el no inicio de una RCP o el rechazar una medida de soporte vital, aun así, sus cuidados paliativos deben de seguir hasta el momento del fallecimiento, así es como se expresa en el artículo 10(13).

Como deberes de los profesionales, se destaca que el profesional sanitario tiene el deber de informar a los pacientes sobre la existencia del DIP y que sea cual sea las decisiones del paciente, se debe de respetar su contenido (Art. 21). En el artículo 23, se refleja que el médico responsable



debe actuar ética y correctamente, por lo que debe adecuar el esfuerzo terapéutico y alejarse de la obstinación terapéutica (13).

1.2 HUMANIZACIÓN EN LAS UCIS

En un artículo escrito por Verónica Rojas (14) cita la definición que aportó una paciente sobre la UCI: “sucursal del infierno”. Si bien en la era tecnológica en la que vivimos y gracias a los grandes avances de los que disponemos, la mortalidad se ha disminuido y además los cuidados paliativos tienen cada vez más peso, ¿por qué definen así una UCI?, la respuesta que se encuentra en este artículo es por el miedo. El dolor es un síntoma que podemos tratar con medicación, pero el miedo debemos de curarlo con cercanía, con el paciente y con la familia.

Según la Real Academia Española, el término humanizar significa “hacer humano, familiar y afable a alguien o algo”(15), para poder relacionar la definición de humanizar con términos de la salud solo se tiene que recordar el significado de Salud que declara la Organización Mundial de la Salud: “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”(16), lo que significa que frente a los pacientes se debe de tener en cuenta todas las dimensiones del ser humano. Humanizar es, por tanto, tratar a cada paciente como uno solo, moral y éticamente correcto, respetando sus derechos, y los profesionales cumpliendo con nuestros deberes, siempre incluyendo y haciendo partícipes del proceso a los familiares.

En el año 2014, nace el Proyecto de Investigación Internacional “Humanizando los Cuidados Intensivos” (HU-CI) (14). Este grupo de investigación está formado por médicos y enfermeros que trabajan en la UCI y cuyos objetivos es humanizar los cuidados intensivos con la creación de estándares, fomentar la comunicación y servir de unión entre los pacientes, familiares y profesionales. El proyecto HU-CI, consta de 159 medidas que están distribuidas en 7 líneas estratégicas, recogidas en el Manual de Buenas Prácticas de Humanización de las Unidades de



Cuidados Intensivos (17). En estas líneas de investigación, una de ellas hace referencia a los cuidados al final de la vida y destaca la importancia de los cuidados paliativos en estas unidades con la creación de protocolos. Este proyecto sigue formándose para poder hacer de las UCI un lugar justo, ético y humano. Con la creación de estos protocolos se consigue que la atención a los pacientes y a los familiares al final de la vida y también a lo largo de su estancia en el hospital, no dependa del personal sanitario que te haya “tocado” en ese turno. Sus objetivos es que lleguen a todos los servicios del hospital incluso a las aulas, donde se forman a los futuros profesionales (14).

En el año 2018 la UCI del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) recibía el I Premio Humanización de la Asistencia Sanitaria, concedido por la Fundación Real Academia de Medicina y Cirugía del Principado, siendo este hospital pionero en la participación en los planes de humanización desde 2013(18).

1.3 LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

El Boletín Oficial del Estado (BOE) define LET como “retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque la o el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que tan solo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. La LET permite la muerte en el sentido de que no la impide, pero no la produce o causa” (19). Si se continuase con la utilización de estas medidas nos llevaría hacia una “obstinación terapéutica” que consiste en intentar prolongar la vida de un paciente usando recursos desproporcionados en una persona con mala calidad de vida o una enfermedad terminal. El término de aceptar de la muerte que hace referencia en la definición de LET es diferente al de producir la muerte, pues aquí estaríamos ante



una “eutanasia”, que es el hecho de acabar con la vida de un paciente a petición de este mismo y llevada a cabo por un médico (20).

Aun así, el término de LET está expuesto a críticas, la utilización de la palabra “limitar” es algo que no encaja en muchos autores puesto que no se pretende limitar el esfuerzo, sino adecuar los medios terapéuticos y diagnósticos, es más aceptable por tanto el término de “adecuación del esfuerzo terapéutico” (AET). Se plantean dos tipos de AET, el acto de no iniciar medidas (withholding) o retirar un tratamiento que se instauró previamente (withdrawing)(2), aunque ambas situaciones no tengan diferencias éticas, si las tienen a nivel psicológico para los profesionales.

Normalmente cuando un paciente ingresa en una UCI, es valorado por múltiples especialistas y el objetivo es revertirle esa situación crítica. Aun así, en estos servicios la mortalidad es muy elevada, y el tratamiento del final de la vida en este ámbito es más complicado, puesto que la familia se encuentra delante de unos soportes vitales que mantienen al paciente y el hecho de “desprenderse” de ellos conlleva a conflictos de valores y problemas éticos. Es por esto por lo que el grupo de trabajo de Bioética de la SEMICYUC elaboró unas “Recomendaciones del tratamiento al final de la vida del paciente crítico” (21).

Un estudio que señalar es el SUPPORT (21), realizado en Estados Unidos y en el que se manifestó bastantes limitaciones en el tratamiento de los enfermos al final de la vida, entre ellas la escasa y deficiente comunicación con la familia y el porcentaje destacable de pacientes que sufrían dolor en los últimos días de vida.

Actualmente, los grandes avances tecnológicos y el conocimiento de la sociedad sobre los soportes vitales plantean obstáculos relacionados con la situación del paciente al final de la vida, y el principal es que nuestra sociedad niega la muerte, se espera siempre poder “alargar” ese



momento y resulta complicado tanto para los familiares como para los profesionales el entender que a veces un alargamiento de la vida es más un sufrimiento que otra cosa. Esto también conlleva a controversias entre los propios profesionales sanitarios, pues no todos tienen la misma percepción del final de la vida y más aún cuando tratamos con pacientes los cuales están ingresados en una UCI, donde son varios los especialistas que llevan su proceso asistencial. Otro problema que se plantea es la poca formación de los sanitarios en medicina paliativa, sin olvidar también que los familiares de estos pacientes valoran de forma muy importante la comunicación que se tenga con ellos en estas situaciones (1).

El Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos ha recogido en un documento los conceptos relacionados con el final de la vida con el fin de que se lleguen a utilizar de manera correcta en la sociedad usando un lenguaje claro y sencillo. Dicho documento define a la AET como “retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico limitado así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente” (22).

En el capítulo VII, artículo 36 del Código Deontológico se recoge que cuando la mejoría del paciente no sea posible, el médico deberá de utilizar medidas adecuadas para evitar el sufrimiento, aunque estas conlleven a un acortamiento de la vida. Por consiguiente, también se especifica que no se deberá de continuar con medidas las cuales no generen beneficios, sino que solo alarguen el momento del fallecimiento (23).

1.4 LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO Y FAMILIA

Teniendo en cuenta la normativa legal comentada en apartados anteriores, el paciente debe participar en las decisiones del final de su vida, si por sus circunstancias esto no se puede llevar a cabo, situación muy común en el ámbito de la UCI, esta responsabilidad se delegaría en la figura de representante o familiar, pero también existen ocasiones en las que los pacientes no disponen de esta persona y, por lo tanto, esta decisión sería tomada por el equipo médico (4).



Una de las situaciones éticas más difíciles que se plantea en el ámbito de la medicina es cuando una figura de representante o un familiar tiene que tomar la decisión sobre la LET. En un análisis realizado por Shalowitz et al (24) reveló que los representantes y los familiares no se acercaban a las preferencias del paciente en un tercio de todos los casos, solo en el 68% coincidía la decisión de la familia con la del paciente, aun así, la decisión de los representantes se acercaba más a la del paciente, que la de los médicos.

Este hecho sería de fácil resolución si en nuestro país la sociedad tuviera más conocimiento sobre los DIP, donde el paciente puede dejar reflejado cómo quiere morir, cuándo y cómo. Se facilitaría la situación de la toma de decisiones de la familia e incluso de los propios profesionales sanitarios. En un estudio realizado en hospitales de la Comunidad de Madrid sobre el conocimiento de los profesionales frente a las voluntades anticipadas, reflejaba que, aun sabiendo la importancia de estos documentos, la mayoría de los profesionales no conocía si el paciente que estaba a su cargo había realizado un DIP, y la mitad de los entrevistados opinaba que no se respetaban las voluntades anticipadas de los pacientes (25). Esta realidad nos lleva a pensar que es necesario mejorar la educación sanitaria de los profesionales en este ámbito, además de tener en cuenta que se debe facilitar el acompañamiento del paciente por sus familiares en el momento del final de la vida, así como la asistencia que él o sus familiares requiera, por ejemplo, la presencia de un capellán.

La familia forma parte de paciente, es otro eslabón de nuestra calidad asistencial, y por ello debemos de tratarla como tal, son muchos los pensamientos que pasan por los familiares, y muchas etapas, desde la aceptación del problema hasta la ira y la rabia. Nuestra función es apoyarles, mantenerles informados de todo el proceso y ayudarles a llevar de la mejor forma posible todas esas etapas por las que pasarán.

La figura de la enfermera siempre se ha visto como más cercana y relacionada con los cuidados y el bienestar del paciente en su proceso asistencial, es por ello por lo que muchas de las familias



son con las enfermeras con las que se abren en cuanto a sentimientos, pero esto genera que haya una discordancia en la información, puesto que la enfermera no suele estar presente en el momento en el que el médico informa a los familiares sobre el estado del paciente, por lo que a veces este hecho puede llevar a conflictos, consideramos por tanto la importancia de la comunicación interdisciplinar.

Por otro lado, y tal como destaca Gálvez et al (1) en su artículo, existe una “desconexión entre la realidad que viven los pacientes y la realidad que perciben sus familias” este hecho quizás en la actualidad se vaya mejorando con la incorporación del “Proyecto HU-CI” en los centros hospitalarios, pero aun así es verídico que la información aportada no siempre es la más real.

Una buena comunicación con la familia favorecería la percepción que esta tenga sobre la AET, esto se conseguiría con una excelente capacidad en habilidades comunicativas de forma conjunta del equipo asistencial (médicos y enfermeras) con la familia, siempre que estemos ante pacientes que por su condición de salud no puedan tener ellos la capacidad de decisión. Cuando a la familia se le plantea llevar a cabo una AET, podemos encontrarnos frente a dos situaciones, que estén de acuerdo o que no lo estén. Cuando la familia está de acuerdo con el proceso de AET, la información que debemos de dar siempre será clara, con un lenguaje comprensible, con calidez y con empatía, se dejará el tiempo necesario para su asimilación, pues la realización de la AET no es algo urgente. Podemos encontrarnos frente a situaciones en las que, tras nuestro esfuerzo en una buena comunicación y explicación de los hechos, no hace que la familia y/o paciente acepte la AET, por lo que el profesional sanitario puede asesorarse en el organismo denominado Comité de Ética para la Atención Sanitaria (CEAS) (13,26).



2. JUSTIFICACIÓN

El gran avance científico tecnológico hace que la esperanza de vida haya aumentado con respecto a años atrás, estamos ante un envejecimiento poblacional, y este hecho genera que la visión de la muerte en la sociedad se considere como algo que se puede “alargar” gracias a los medios que poseen los centros hospitalarios, los soportes vitales y las UCIs.

Dar a conocer a la sociedad el termino de AET facilitaría este proceso que es clave para el paciente, además según la revisión bibliográfica consultada, se considera que se debe dar más ímpetu en la formación de los profesionales, sobre todo a las enfermeras, en cuanto a los cuidados paliativos y este proceso.

Por otro lado, el ámbito hospitalario por ser un entorno multidisciplinar requiere por tanto que se utilice un modelo de información compartido como destaca Gálvez et al (1), y en la mayoría de los hospitales se carece de esta competencia. Se considera que es crucial para estas situaciones una relación médico-enfermera-familia.

Protocolizar la atención de los pacientes al final de la vida mejoría la eficiencia y la eficacia y generaría una sensación de seguridad y tranquilidad en la familia y en el profesional encargado de ese paciente.

Para finalizar, y teniendo en cuenta que la mayoría de los pacientes ingresados en una UCI son personas sedadas, las cuales no disfrutarán del derecho a la autonomía de forma directa, sino que lo harán a través de un representante/familiar, se considera que se debe dar más información a la familia y al paciente sobre los DVA. Muchas personas desconocen estos documentos, el cómo realizarlos, dónde y su función. A su vez se debería de facilitar a los profesionales sanitarios el acceso a estos escritos, Velasco (25) desveló en su estudio que solo un porcentaje muy bajo de profesionales sanitarios, tanto médicos como enfermeros, conocía si su paciente disponía de un DVA.



3. OBJETIVOS

- Conocer la opinión que presentan los familiares sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico del paciente ingresado en las unidades de cuidados intensivos.
- Identificar el conocimiento que tienen los familiares de estos pacientes sobre la opinión que tiene este respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.



4. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDIO

Estudio observacional, descriptivo y transversal.

4.2 SUJETOS A ESTUDIO, LUGAR Y TIEMPO

La población a estudio serán los familiares de los pacientes ingresados en la UCI polivalente del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA). Esta área cuenta con cuatro UCIs, dotadas cada una de ellas por diez boxes.

El estudio se realizará desde junio de 2023 hasta mayo de 2024. La recogida de los datos estará activa durante cinco meses, se comenzará el día 1 de noviembre de 2023 y se finalizará el 31 de marzo de 2024.

Los criterios de inclusión para la realización del estudio serán pacientes mayores de 18 años y cuyos familiares que participen también sean mayores de edad, que la estancia del paciente en la UCI sea mayor de 24 horas, que quieran participar de forma voluntaria y que la hoja de recogida de datos este cumplimentada al menos en un 80%.

Se excluirán a aquellos pacientes que sean menores de edad y/o que sus familiares presentes en los días de entrega de hojas de datos sean menores de edad, también a los pacientes ingresados en una UCI para la canalización de vías venosas centrales.

4.3 INSTRUMENTO

Se diseñó una hoja de recogida de datos ad hoc (Anexo 1) en la que se valorará la opinión de los familiares sobre la situación de la limitación del esfuerzo terapéutico en un contexto de mal pronóstico. Por un lado, se recogerán variables sociodemográficas del paciente (edad, sexo,



religión, nivel educativo y motivo de ingreso), en otro apartado, se recogerá información sobre la situación clínica y calidad de vida previa al ingreso, para ello se usará el índice de Barthel y el PAEEC (Proyecto para el Análisis Epidemiológico de Pacientes Críticos) (27) y para finalizar, con el último apartado se intentaría conocer la opinión que tiene los familiares respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico y de determinar si estos tienen conocimiento sobre los deseos del paciente frente a esta situación: (a) si los familiares tienen conocimientos sobre si el paciente quiere limitar su tratamiento en situación de mala calidad de vida o de mal pronóstico; (b) si los familiares conocen si su paciente realizó un DVA y (c) si los familiares conocen si el paciente ha mostrado deseos de donación de órganos.

El **índice de Barthel** es el instrumento más utilizado para medir la discapacidad física en las personas. Es un cuestionario validado y que puede ser utilizado en la evaluación de la funcionalidad en las personas mayores, además de poder discriminar entre grupos y de detectar cambios, es un instrumento fiable (28). A cada paciente se le asignará una puntuación según su grado de dependencia para la realización de actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Este índice incluye 10 ABVD: comer, el traslado de la silla a la cama, aseo personal, uso del WC, bañarse/ ducharse, capacidad de desplazarse andando por una superficie lisa o en silla de ruedas, subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de heces y control vesical. Estas actividades se valoran de forma distinta y se les podrá asignar 0, 5, 10 o 15 puntos, así la puntuación final será de 0 (persona completamente dependiente) a 100 (persona completamente independiente).

El grupo “Proyecto para el Análisis Epidemiológico del Enfermo Crítico” (**PAEEC**), diseñó un cuestionario validado en España para evaluar la calidad de vida en los pacientes críticos. Evalúa tres dimensiones; las actividades fisiológicas básicas (se dará una puntuación del 0 a 9), las actividades de la vida diaria que engloban actividad laboral, física y social (se puntuaran de 0 a 15) y el estado emocional (con una puntuación de 0 a 5). Está formado por 15 cuestiones, por lo que la puntuación final puede ir desde 0, el cual hace referencia a una persona sin limitaciones y con una calidad de vida normal, hasta 29 que es el máximo deterioro de calidad de vida (29).



4.4 VARIABLES A ESTUDIO

- Sexo: variable cualitativa nominal dicotómica (mujer/hombre).
- Edad: variable cuantitativa continua numérica.
- Nivel de educación: variable cualitativa nominal politómica (sin educación/nivel primario/nivel secundario/nivel universitario).
- Religión: variable cualitativa nominal politómica (católico no practicante/católico practicante/sin religión/ortodoxo/evangelista/musulmán).
- Tipo de diagnóstico de ingreso en UCI: variable cualitativa nominal politómica (cardiovascular/respiratorio/neurológico/gastrointestinal/septicemia/politrauma/intento autolítico/neoplasia).
- Índice de Barthel: variable cuantitativa numérica entre 0 a 100 puntos.
- PAEEC: variable cuantitativa numérica entre 0 a 29 puntos.

4.5 PROCEDIMIENTO

En primer lugar, se solicitará la autorización del Comité de Ética e Investigación del Principado de Asturias y el permiso a la Dirección de Enfermería del HUCA.

A continuación, se procederá a la selección de participantes que cumplan con los criterios de inclusión descritos anteriormente y se procederá a la entrega de la hoja de recogida de datos. La entrevista se realizará entre el tercero y el séptimo día de ingreso, garantizando así que los familiares ya están más adaptados a la situación del paciente, al trato del personal sanitario y la unidad en general. Los familiares candidatos a formar parte del estudio serán informados del objetivo de este, de su anonimato y se les aclarará que la encuesta no estará relacionada con ningún aspecto que afecte al pronóstico, tratamiento o diagnóstico de la enfermedad.



La semana previa al 1 de noviembre de 2023, día de comienzo de la recogida de datos, se explicará y se informará al personal y a los supervisores de la UCI polivalente del HUCA, el objetivo del estudio y procederemos a repartirles las encuestas que deberán de aportar a los familiares, las cuales se intentará que se entreguen y se cumplimenten en un lugar tranquilo donde este el enfermero correspondiente y uno de los familiares del paciente, como máximo dos, para evitar una dispersión de los datos. La participación en este estudio será anónima y voluntaria para todos los participantes.

Finalmente, cuando se hayan cumplimentado la cantidad necesaria de encuestas entre el periodo de tiempo establecido (1 de noviembre – 31 de marzo), se procederá al análisis de los datos obtenidos con el programa informático SPSS.

4.6 ANALISIS ESTADÍSTICO

Se realizará un análisis descriptivo de cada variable. La comparación de variables cuantitativas entre dos grupos se llevará a cabo a través del test t de Student (con la correlación de Welch si las varianzas son distintas), o del test de Wilcoxon para muestras independientes según se verifique o no la hipótesis de normalidad.

La comparación de variables cuantitativas entre 3 categorías se realizará con el test ANOVA y el test post hoc de Tukey o del test de Kruskal-Wallis y test post hoc de Dunn, según se cumplan o no las hipótesis previas de normalidad (test de Shapiro-Wilk) y homocedasticidad (test de Bartlett y test de Ansari-Bradley). El coeficiente de correlación de Pearson o de Spearman y el contraste de hipótesis asociado se emplearán para el estudio de relación lineal entre variables continuas en función del cumplimiento o no de la hipótesis de normalidad. Se empleará un nivel de significación de 0,05.



4.7 ASPECTOS ÉTICOS

Para la realización de este estudio es fundamental obtener el permiso y las autorizaciones del Comité de Ética del Principado de Asturias y de la dirección de enfermería del HUCA y de los supervisores del área de críticos.

La hoja de recogida de datos es anónima por lo que su propia cumplimentación implica que los familiares aceptan participar en el estudio.

Este estudio se desarrollará de acuerdo con los principios establecidos en la Declaración de Helsinki, el Informe Belmont, las Pautas CIOMS y lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Los investigadores aseguran que los datos obtenidos de los participantes serán tratados de manera confidencial según la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos y Garantía de Derechos Digitales y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.



5. CRONOGRAMA

5.1 FASE 1: PREPARACION DEL ESTUDIO

2023	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre
Revisión bibliográfica	■				
Planteamiento del objetivo			■		
Selección del método a utilizar				■	
Definición de la muestra				■	

5.2 FASE 2: ELABORACIÓN DE INSTRUMENTOS DE RECOGIDAS DE DATOS Y APLICACIÓN

2023-2024	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo
Definición del conjunto de ítems	■					
Elaboración de la hoja de recogidas de datos	■					
Recogida de datos		■				



5.3 FASE 3: ANALISIS DE LOS DATOS RECOGIDOS

2024	Marzo	Abril
Revisión y vaciado de los cuestionarios		
Exportación de datos a SPSS y R		
Análisis de datos con SPSS y R		

5.4 FASE 4: INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS Y ELABORACIÓN DE CONCLUSIONES

2024	Abril	Mayo
Discusión de los resultados		
Producción de conclusiones		
Limitaciones del estudio		
Aportaciones y propuestas futuras de la investigación		



6. PRESUPUESTO

Los gastos previsibles para llevar a cabo este proyecto se han desglosado en los siguientes puntos:

- Material para bibliografía: se estima un gasto aproximado de 400€ distribuidos en 11 meses, para la adquisición de artículos, revistas, libros y material complementario.
- Material fungible: se prevé un gasto aproximado de 30€ para la impresión de las encuestas. Cada una de ellas impresa en blanco y negro tiene un coste de 0,05€ y son necesario un mínimo de 400.
- Otros gastos: se estima que se deberán tener disponibles 1000€ para cubrir los gastos de publicación de los resultados obtenidos en revistas y congresos, así como sus desplazamientos correspondientes.

Por lo tanto, según lo desarrollado anteriormente serían necesarios 1430€, por lo que se solicitarán 2000€ de presupuesto total.



7. LIMITACIONES

La primera limitación que puede generarse es la selección de la muestra, para ello se intentará estudiar al total de la población a estudio.

Por otro lado, también podemos encontrarnos frente a un sesgo de complacencia o efecto de Hawthorne, en el que los sujetos a estudio cambian su comportamiento, en este caso sus respuestas, al saber que están siendo observados.

Otra de las limitaciones que podemos encontrarnos en este proyecto es la no aceptación de los familiares para participar dada la situación en la que se encuentran, esto se podría solventar eligiendo un lugar adecuado para la entrega de la hoja de recogida de datos y que, además, esto sea realizado un día no muy próximo al ingreso y que la situación ya está aceptada por la familia.



8. BIBLIOGRAFÍA

1. Gálvez González M, Ríos Gallego F, Fernández Vargas L, del Águila Hidalgo B, Muñumel Alameda G, Fernández Luque C. [The end of life in the intensive care unit from the nursing perspective: a phenomenological study]. *Enferm Intensiva*. 2011;22(1):13-21.
2. Pérez-Herrera A, García-Hernandez A. Adecuación del esfuerzo terapéutico en unidades de críticos. Una revisión bibliográfica narrativa. *Revista Ene de Enfermería*. 15(2):1-26.
3. Jozwiak M, Bougouin W, Geri G, Grimaldi D, Cariou A. Post-resuscitation shock: recent advances in pathophysiology and treatment. *Ann Intensive Care*. 2020;10(1):170.
4. Hernández-Tejedor A. Limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos. Evolución y pronóstico de los pacientes con ingreso prolongado en UCI que sufren un empeoramiento. [Madrid]: Universidad Autónoma de Madrid; 2013.
5. García caballero R. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina interna. [Madrid]: Universidad Complutense de Madrid; 2021.
6. López Sánchez R. Limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos pediátricos: opinión y actitud de los profesionales. [Madrid]: Universidad Rey Juan Carlos; 2014.
7. Hardy-Pérez AE, Rovelo-Lima JE. Moral, ética y bioética. Un punto de vista práctico. *Medicina e Investigación*. 2015;3(1):79-84.
8. Mondragón-Barrios L. [Informed consent: a dialogic praxis for the research]. *Rev Invest Clin*. 2009;61(1):73-82.



9. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki [Internet]. 2023 [citado 25 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/que-hacemos/etica-medica/declaracion-de-helsinki/>
10. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la Asociacion Medica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. [Citado 25 de enero de 2023]. Disponible en: https://www.um.es/documents/7232477/7272232/declaracion_de_helsinki.pdf/643a79f0-980d-4a95-a442-5fb1dee81548
11. Sierra X. Ética e investigación médica en humanos: perspectiva histórica. Actas Dermo-Sifiliográficas. 2011;102(6):395-401.
12. Azulay Tapiero A. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? An Med Interna. 2001;18(12):650-4.
13. Boletín Oficial del Estado. Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida [Internet]. [Citado 2 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es-as/l/2018/06/22/5>
14. Rojas V. Humanización de los cuidados intensivos. Revista Médica Clínica Las Condes. 2019;30(2):120-5.
15. RAE. Diccionario de la Real Academia Española [Internet]. [Citado 2 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.rae.es/>
16. OMS. Organización Mundial de la Salud [Internet]. [Citado 3 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es>



17. Proyecto HUCI. Humanización de los Cuidados Intensivos. [Internet]. [Citado 3 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://proyectohuci.com/es/159-medidas-para-ponerle-la-h-a-tu-uci/>
18. SIMPA. Sindicato Médico Profesional de Asturias [Internet]. [Citado 4 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.simpa.es/uci-huca-con-humanidad/>
19. Boletín Oficial del Estado. Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales [Internet]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es-ga/l/2015/06/26/5>
20. Herreros B, Moreno-Milán B, Pacho-Jiménez E, Real de Asua D, Roa-Castellanos RA, Valentia E. [Terminology in clinical bioethics]. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2015;53(6):750-61.
21. Monzón Marín JL, Saralegui Reta I, Abizanda i Campos R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasarri S, Martín Delgado MC, et al. [Treatment recommendations at the end of the life of the critical patient]. Med Intensiva. 2008;32(3):121-33.
22. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Declaración OMC-SECPAL. Definición de cuidados paliativos, obstinación terapéutica, eutanasia y suicidio asistido. [Internet]. 2015 [citado 19 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.cgcom.es/notas-de-prensa/declaracion-omc-secpal-definicion-de-cuidados-paliativos-obstinacion-terapeutica>
23. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica. [Internet]. 2011 [citado 19 de enero de 2023]. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/main/files/files/2022-03/codigo_deontologia_medica.pdf
24. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. Arch Intern Med. 2006;166(5):493-7.



25. Velasco-Sanz TR, Rayón-Valpuesta E. Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios. *Medicina Intensiva*. 2016;40(3):154-62.
26. Grupo de trabajo de Adecuación de Esfuerzo Terapéutico. Guía Clínica Adecuación del Esfuerzo Terapéutico en la fase final de la vida [Internet]. Disponible en: https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded_files/Guia%20Adecuacion%20del%20esfuerzo%20Terapeutico%20en%20la%20fase%20final%20de%20la%20vida.pdf
27. Arenal López S. Síndrome de disfunción multiorgánica: análisis de morbilidad o mortalidad: evaluación funcional a largo plazo [internet]. [Madrid]: Universidad Complutense de Madrid; 2012. Disponible en: <https://eprints.ucm.es/id/eprint/17149/1/T34045.pdf>
28. Bernaola-Sagardui I. Validación del índice de Barthel en la población española. *Enfermería Clínica*. 2018;28(3):210-1.
29. Irribarren Diarasarri S, Aizpuru Barandiaran F, Muñóz Martínez T, Dudagoitia Otaolea JL, Castañeda Sáez A, Hernández López M, et al. Variaciones en la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes críticos. *Med Intensiva*. 2009;33(3):115-22.



9. ANEXOS

- Anexo 1:

**ENCUESTA PARA LA VALORACIÓN DE LA OPINIÓN DE LOS FAMILIARES SOBRE LA
ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO**

El siguiente cuestionario es totalmente voluntario y anónimo. Se ruega se responda con la mayor sinceridad al máximo de preguntas realizadas expresando su posición personal. Agradecemos de ante mano su colaboración.

El objetivo de este cuestionario es determinar la opinión que tiene los familiares de los pacientes ingresados en una UCI respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico en una situación de mal pronóstico o de mala calidad de vida.

1. SEXO:

- Mujer
 Hombre

2. EDAD (AÑOS):

3. NIVEL EDUCATIVO:

- Sin educación
 Nivel primario
 Nivel secundario
 Nivel universitario

4. RELIGIÓN:

- | | |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Católico no practicante | <input type="checkbox"/> Evangelista |
| <input type="checkbox"/> Católico practicante | <input type="checkbox"/> Musulmán |
| <input type="checkbox"/> Sin religión | |
| <input type="checkbox"/> Ortodoxo | |



5. DIAGNÓSTICO DE INGRESO EN UCI:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Cardiovascular | |
| <input type="checkbox"/> Respiratorio | <input type="checkbox"/> Intento autolítico |
| <input type="checkbox"/> Neurológico | <input type="checkbox"/> Neoplasia |
| <input type="checkbox"/> Septicemia | <input type="checkbox"/> Gastrointestinal |
| <input type="checkbox"/> Politrauma | <input type="checkbox"/> Otros |
-

A continuación, se presentan una serie de preguntas, por favor responda con la mayor sinceridad posible:

1. ¿Conoce si su familiar tiene deseos sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en caso de mal pronóstico? Sí No
2. ¿Está usted a favor de la donación de órganos? Sí No
3. ¿Sabe si su familiar está a favor de la donación de órganos? Sí No
En caso de que conozca que su familiar está a favor de la donación de órganos, ¿conoce si lo ha formalizado legalmente? Sí No
4. ¿Conoce si su familiar tiene hecho un testamento legal? Sí No
5. ¿Sabe si su familiar ha firmado una voluntad anticipada? Sí No
6. ¿Considera que se debe de tratar unánimemente a los familiares y a los pacientes para la decisión de tratamientos? Sí No
7. ¿Cree que se debe luchar por la vida de los pacientes cuando se sabe que es irrecuperable? Sí No



8. ¿Aceptaría usted la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico de su familiar?
 Sí No
9. ¿Conoce usted si su familiar ha realizado un documento de voluntades anticipadas?
 Sí No

Este último apartado deberá de ser cumplimentado por la enfermera responsable del paciente.

➤ Escala de Barthel:

COMER:		
10	Independiente.	Capaz de comer por sí solo y en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
5	Necesita ayuda.	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo.
0	Dependiente.	Necesita ser alimentado por otra persona.
LAVARSE (BAÑARSE):		
5	Independiente.	Capaz de lavarse entero. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente.
0	Dependiente.	Necesita alguna ayuda o supervisión.
VESTIRSE:		
10	Independiente.	Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda.
5	Necesita ayuda.	Realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.
0	Dependiente.	
ARREGLARSE:		
5	Independiente.	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Los complementos necesarios pueden ser provistos por otra persona.
0	Dependiente.	Necesita alguna ayuda.
DEPOSICIÓN:		
10	Continente.	Ningún episodio de incontinencia.
5	Accidente ocasional.	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas y supositorios.
0	Incontinente.	
MICCIÓN (Valorar la semana previa):		
10	Continente.	Ningún episodio de incontinencia. Capaz de usar cualquier dispositivo por sí solo.
5	Accidente ocasional.	Máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Incluye necesitar ayuda en la manipulación de sondas y otros dispositivos.
0	Incontinente.	
USAR EL RETRETE:		
10	Independiente.	Entra y sale solo y no necesita ningún tipo de ayuda por parte de otra persona.
5	Necesita ayuda.	Capaz de manejarse con pequeña ayuda: es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo.
0	Dependiente.	Incapaz de manejarse sin ayuda mayor.



TRASLADO AL SILLON/CAMA:		
15	Independiente.	No precisa ayuda.
10	Mínima ayuda.	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física.
5	Gran ayuda.	Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada.
0	Dependiente.	Necesita grúa o alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.
DEAMBULACION:		
15	Independiente.	Puede andar 50 m, o su equivalente en casa, sin ayuda o supervisión de otra persona. Puede usar ayudas instrumentales (bastón, muleta), excepto andador. Si utiliza prótesis, debe ser capaz de ponérsela y quitársela solo.
10	Necesita ayuda.	Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona. Precisa utilizar andador.
5	Independiente	(En silla de ruedas) en 50 m. No requiere ayuda o supervisión.
0	Dependiente.	
SUBIR / BAJAR ESCALERAS:		
10	Independiente.	Capaz de subir y bajar un piso sin la ayuda ni supervisión de otra persona.
5	Necesita ayuda.	Precisa ayuda o supervisión.
0	Dependiente.	Incapaz de salvar escalones

Según la suma total de todas las puntuaciones:

- 100-95 puntos: independiente
- >60 puntos: dependiente leve
- 40-55 puntos: dependiente moderado
- 20-35 puntos: dependiente grave
- <20 puntos: dependiente total.



➤ Escala PAEEC:

FUNCIONES FISIOLÓGICAS	
¿TIENE DIFICULTADES EN EL LENGUAJE ORAL?	
No.	0
Si, lenguaje dificultoso por tono bajo, frases cortas, palabras sueltas	1
Si, lenguaje incoherente (esporádico o permanente)	2
Si, no se comunica con lenguaje oral	3
MICCIÓN	
No.	0
Esporádicamente (retención o incontinencia)	1
Permanente (sonda urinaria o drenaje)	2
DEFECACIÓN	
No.	0
Si (colostomía, por incontinencia ocasional o estreñimiento con enemas)	1
Incontinencia permanente	2
¿TIENE DIFICULTADES EN LA ALIMENTACIÓN?	
No	0
Si. Se alimenta por boca (dificultad deglución o uso cubiertos o inapetencia)	1
Si. Alimentación SNG o NPT.	2
CAPACIDAD FUNCIONAL	
MOVIMIENTOS DE PRECISIÓN	
Servirse vaso de agua	Si No
Utilizar cubiertos	Si No
Manejar una lleve	Si No
Afeitarse	Si No
Coser	Si No
Si puede realizar más de 3 actividades	0 puntos
No puede realizar más de 3 actividades	1 punto
TOLERANCIA AL ESFUERZO	
Subir un piso	Si No
Andar 2 manzanas	Si No
Llevar bolsa compra, cartera de trabajo	Si No
Si realiza esfuerzos igual que antes	0 puntos
No realiza uno o + tareas (antes sí)	1 punto



GRANDES ESFUERZOS	
Andar 5 kilómetros	Si No
Correr 1 kilómetro	Si No
Subir 4 plantas sin parar.	Si No
Practicar deporte (tenis, fútbol, nadar)	Si No
Puede realizar al menos una actividad	0 puntos
No puede realizar ninguna actividad	1 punto
DEPENDENCIA AMBIENTAL (DEAMBULAR)	
No tiene ninguna dificultad para andar	0
Camina con ayuda (muletas o persona)	1
No camina, necesita silla de ruedas	2
Permanece en cama	3
DEPENDENCIA AMBIENTAL (CAMINAR)	
Realiza todos los trayectos normales	0
Solo se mueve por el barrio	1
Solo se mueve por casa	2
Permanece en su cuarto	3
VESTIRSE	
Capaz de poner / quitar ropa sin ayuda	0
Necesita ayuda parcial	1
Dependiente	2
ACTIVIDADES PROPIAS DE LA EDAD	
No tiene dificultad trabajo o actividades	0
Realiza trabajo o actividades con dificultad	1
Trabaja a tiempo parcial o ha cambiado de actividades por otras menor esfuerzo	2
No trabaja o abandonó toda actividad	3
RELACIONES SOCIALES	
Relaciones normales familiares y extra	0
Solo se relaciona ambiente familiar	1
ASPECTOS SUBJETIVOS	
PERCEPCIÓN PROPIA ENFERMEDAD	
Habitualmente se encuentra bien	0
Habitualmente se encuentra regular	1
Se encuentra mal	2
ESTADO ANÍMICO	
Está alegre	0
Está triste algunos días cada semana	1
Está siempre triste	2
ACTIVIDAD VITAL	
Tiene ganas emprender actividades	0
No tiene ganas / interés de hacer nada	1
PUNTUACIÓN TOTAL	