

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública
e Historia de la Ciencia



TESIS DOCTORAL

La limitación del soporte vital en el servicio de medicina intensiva de un hospital de cuarto nivel

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Esther García Sánchez

Director

Miguel Ángel Sánchez González

Madrid, 2014

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE MEDICINA PREVENTIVA, SALUD PÚBLICA
E HISTORIA DE LA CIENCIA.

**LA LIMITACIÓN DEL SOPORTE VITAL
EN EL SERVICIO DE MEDICINA INTENSIVA
DE UN HOSPITAL DE CUARTO NIVEL**

TESIS DOCTORAL

ESTHER GARCÍA SÁNCHEZ

Director: **Prof. Dr. MIGUEL ÁNGEL SÁNCHEZ GONZÁLEZ**

Madrid, 2013.

LA LIMITACIÓN DE SOPORTE VITAL EN EL SERVICIO DE MEDICINA INTENSIVA DE UN HOSPITAL DE CUARTO NIVEL

Tesis doctoral realizada por **ESTHER GARCÍA SÁNCHEZ** para optar al Grado de Doctor en la Universidad Complutense de Madrid.

Director: **Prof. Dr. D. Miguel Ángel Sánchez González**

Profesor Titular de Historia de la Ciencia. Universidad Complutense de Madrid.
Médico especialista en Medicina Interna y en Endocrinología.
Magíster en Bioética y doctor en Ciencias Sociosanitarias.
Licenciado en Filosofía.

Programa de Doctorado:
CIENCIAS SOCIO SANITARIAS Y HUMANIDADES MÉDICAS.

Facultad de Medicina.
Universidad Complutense de Madrid.

Madrid, 2013.



UNIVERSIDAD COMPLUTENSE
MADRID

FACULTAD DE MEDICINA
Medicina Preventiva y Salud Pública

Pabellón II, 2ª Planta
Ciudad Universitaria
28040 MADRID

MIGUEL ÁNGEL SÁNCHEZ GONZÁLEZ, Profesor Titular del Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública e Historia de la Ciencia de la Universidad Complutense de Madrid,

HACE CONSTAR:

Que el trabajo de investigación realizado por Doña ESTHER GARCÍA SÁNCHEZ que lleva por título “La limitación del soporte vital en el Servicio de Medicina Intensiva de un hospital de cuarto nivel” estudia un tema interesante y novedoso. El doctorando realiza una actualización del tema completa, plantea unos objetivos adecuados al problema, su material y métodos son completos y correctos, los resultados dan respuesta a los objetivos planteados, la discusión realiza un exhaustivo análisis de los resultados comparando los hallazgos propios con los de la literatura y las conclusiones responden a lo planteado en los objetivos.

Por todo lo anterior considero que reúne los requisitos de calidad para poder ser defendido como Tesis Doctoral y optar al Grado de Doctor.

Fdo: MIGUEL ANGE L
SANCHEZ GONZALEZ

***“Quien no sabe lo que busca
no entiende lo que encuentra”***

Claude Bernard

AGRADECIMIENTOS

A Miguel Ángel Sánchez González, por compartir generosamente sus conocimientos y por su rigor metodológico en la elaboración de esta Tesis Doctoral.

A Rafael Suárez por su inestimable ayuda y apoyo.

A Manuel E. Fuentes por la supervisión del análisis estadístico y la metodología, su tiempo y dedicación; y por lograr que la regresión logística dejara de ser un misterio inninteligible para mí.

A José M^a Campos, por la aplicación práctica de todos los conceptos éticos y su ayuda en el diseño inicial de este estudio.

A Francisco Ortuño, José Ángel González y Francisco del Río por implementar la informatización de la actividad del servicio y facilitarme el acceso a las distintas bases de datos que he consultado.

A Antonio Blesa, Juan Carlos Martín Benítez y M^a José Jiménez por su ayuda con el soporte informático: SPSS, Access, SR 5-Care Vue e incluso el Reference Manager que nunca llegué a usar.

A María Bringas y Diego Rodríguez, por estar disponibles para resolver pequeñas dudas, ayudarme con diversos aspectos prácticos y por su amistad.

A todos y cada uno de los miembros del S. Medicina Intensiva del Hospital Clínico San Carlos que han colaborado en este proyecto y contribuyeron a la inclusión de pacientes y la recogida de los datos consensuados en las sesiones clínicas en que yo no podía estar. Gracias por todo lo que hemos compartido durante estos años. Con especial cariño a quienes sin contribuir directamente en este proyecto han estado a mi lado y me han ayudado a ser la intensivista que hoy soy.

A Pilar Bueno, por su interés en los aspectos éticos de la práctica diaria; en representación de toda la enfermería, sin cuya intervención ni los cuidados al final de la vida ni el trabajo en UCI serían posibles.

A Benjamín Herreros y Gregorio Palacios, por facilitar mi participación en este Programa de Doctorado y creer en mí cuando esta tesis era sólo un proyecto incipiente.

A mis compañeros del Hospital Universitario del Sureste por su presencia y sus ánimos; en especial a Patricia Albert por su crítica constructiva y Ana de Pablo por su ayuda en los aspectos burocráticos.

A mis padres, por su cariño y apoyo incondicionales y por alentar mi interés por la Ciencia y las Humanidades.

A Javier, por el tiempo que le robé.

ÍNDICE

ÍNDICE:

I. INTRODUCCIÓN	10
JUSTIFICACIÓN	11
REVISIÓN TEÓRICA	16
1. Definición de Limitación de Esfuerzo Terapéutico	18
2. Tipos de Limitación de Soporte Vital (LSV)	19
3. Limitación para el ingreso en UCI	21
4. Limitación al ingreso y durante el ingreso en UCI	26
- Enfermedad Obstructiva Crónica	28
- Síndrome de Distress Respiratorio del Adulto	32
- Hepatopatía crónica	33
- Trasplante de Médula Ósea	35
- Pacientes oncológicos	36
- Infección por VIH / SIDA	38
- Fracaso multiorgánico	40
- Pacientes ancianos	42
- Estado vegetativo persistente / permanente	45
- Parada Cardio-Respiratoria recuperada	48
- Muerte encefálica	51
- Calidad de vida	52
5. Voluntades anticipadas y previsión de cuidados	53
6. Futilidad terapéutica	58
7. No aumento / retirada de medidas	70
8. Retirada de ventilación mecánica	75
9. Retirada de nutrición e hidratación artificiales	76
10. Cuidados al final de la vida. Cuidados paliativos	79
11. Analgesia y sedación terminal en LSV	83
12. La LSV en la práctica clínica diaria	85
PRINCIPALES PUNTOS DE CONSENSO ÉTICO SOBRE LSV	91
II. OBJETIVOS	93
III. MATERIAL Y MÉTODOS	96
1. Diseño del estudio	97

2. Criterios de inclusión	99
3. Criterios de exclusión	99
4. Variables analizadas	99
4.1 Subgrupo de pacientes que no ingresa en UCI	99
4.2. Subgrupo de pacientes que ingresa en UCI	101
5. Recogida de datos	104
6. Análisis estadístico	105
7. Soporte bibliográfico	109
8. Consideraciones éticas	109
IV. RESULTADOS	110
1. Pacientes ingresados en UCI: LSV “intraUCI”	111
1.1 Análisis descriptivo	111
1.2 Análisis univariado	118
1.3 Análisis multivariado	121
1.4 Análisis de mortalidad en los pacientes con LSV ingresados en UCI	122
2. Pacientes desestimados para ingreso en UCI: LSV “extraUCI”	128
2.1 Análisis descriptivo	129
2.2 Análisis univariado	133
2.3 Análisis multivariado	135
2.4 Análisis de mortalidad de los pacientes con LSV	137
V. DISCUSIÓN	143
1. Justificación del estudio y su diseño experimental	144
2. Interpretación y comparación de los resultados	147
2.1 Descripción de los pacientes ingresados en UCI en que se decide LSV y del tipo de limitación	147
2.2 Modelo predictivo de retirada de medidas de soporte vital (SV) en los pacientes ingresados en UCI con decisión de LSV	155
2.3 Mortalidad de los pacientes con LSV en UCI	156
2.4 Proceso de decisión y registro	159
2.5 Descripción de los pacientes con denegación de ingreso en UCI y del proceso de decisión	166
2.6 Comparación de los pacientes con LSV en función del ingreso o no en UCI. Modelo predictivo de denegación de ingreso en UCI	167

2.7 Mortalidad de los pacientes con denegación de ingreso en UCI. Pronóstico funcional de los supervivientes	171
3. Aportaciones y limitaciones del estudio	174
4. Propuestas y nuevas líneas de investigación	176
VI. CONCLUSIONES	178
VII. ANEXOS	184
ANEXO 1: Glosario de abreviaturas	185
ANEXO 2: Escalas de gravedad	188
ANEXO 3: Decreto 101/2006 que regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid	191
ANEXO 4: Nomenclatura en la base de datos	207
ANEXO 5: Modelo de registro de la LSV propuesto por la Semicyuc	210
IX. RESUMEN	211
X. ABSTRACT	220
XI. BIBLIOGRAFÍA	228

INTRODUCCIÓN

I. INTRODUCCIÓN:

JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO:

La Medicina Intensiva es la especialidad médica que se ocupa de las alteraciones fisiopatológicas que han alcanzado un nivel de severidad tal que presentan una amenaza, actual o potencial, para la vida del paciente, y que son susceptibles de recuperación.

Las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) surgieron hace casi 40 años como consecuencia de los avances científico-técnicos de la Medicina, que permitieron recuperar numerosas situaciones críticas, irreversibles hasta ese momento. Para ello disponen de un equipo personal y técnico específico que se encarga de los cuidados del paciente crítico ¹.

Las características de los pacientes ingresados en estas unidades y la idiosincrasia de los servicios de Medicina Intensiva hacen de ellos un lugar propicio para la aparición de problemas morales. No en vano la literatura relacionada con los aspectos éticos de la práctica de esta especialidad es notablemente extensa y constantemente se recurre a los análisis². Frecuentemente se generan conflictos originados en la diversidad de valores del paciente, su familia y los profesionales, que dependen de su edad, formación, especialización o religión. Por otra parte, algunos estudios de las últimas décadas han constatado que existen pacientes que mueren en las UCIs con dolor o recibiendo tratamientos de soporte vital que ni ellos ni sus familiares habían solicitado ³.

En los cuidados del final de la vida son fundamentales las técnicas de comunicación y negociación, la inclusión de los valores del paciente, la adecuada transmisión de los pronósticos inciertos, la ayuda al familiar ante la carga de decidir sobre los riesgos y beneficios de continuar el tratamiento intensivo... Estas técnicas de información profesional también requieren un adecuado aprendizaje.

Cualquier paciente que ingresa en un Servicio de Medicina Intensiva (SMI) para algo más que un control postoperatorio y tiene un riesgo significativo de muerte o de estancia prolongada en la UCI debe incitar al profesional a indagar con el paciente, sus familiares o subrogados los valores del enfermo respecto a los cuidados que desea recibir. Además, deben desarrollarse protocolos de retirada de terapias de soporte vital y documentar su correcto cumplimiento. Estas decisiones implican también una colaboración interdisciplinar para consensuar un acuerdo entre los intensivistas, otros especialistas hospitalarios implicados y el equipo de enfermería³.

Aunque los objetivos iniciales de nuestra especialidad fueron el tratamiento de enfermedades reversibles y la prevención del sufrimiento innecesario y la muerte prematura, el desarrollo tecnológico permite hoy la aplicación de medidas de soporte vital de beneficio incierto, que pueden prolongar la vida de forma indefinida con mínima expectativa de supervivencia real y sin aceptable calidad de vida o estado funcional adecuado.

En la sociedad actual se reconocen múltiples derechos a los pacientes críticos que incluyen el derecho a recibir una atención sanitaria de calidad, a la ayuda para tomar decisiones relacionadas con las técnicas de soporte vital, su duración e intensidad y el derecho a recibir una atención paliativa de calidad. La aplicación de los

tratamientos de soporte vital está supeditada al criterio selectivo y la indicación de los profesionales sanitarios, pero si surgen discrepancias con la familia, existen protocolos para garantizar un procedimiento justo de valoración, encaminado a lograr el consenso y la conveniencia de los cuidados. Esta práctica se complica con múltiples problemas éticos: la gravedad del paciente y la urgencia de la situación obligan, en ocasiones, a la toma rápida de decisiones; en pacientes inconscientes o sedados es un representante con elevado grado de ansiedad quien debe decidir... También hay que definir qué pacientes deben ingresar en una UCI y quiénes no, cuál es la duración adecuada de sus estancia, la calidad de los cuidados impartidos, el coste de los mismos en relación con la escasez de recursos (justicia distributiva), la calidad de la muerte en los SMI...⁴.

Las decisiones acerca del ingreso de un paciente en una UCI tienen repercusión no sólo a nivel personal o familiar, sino también a nivel socioeconómico, legal y ético, y se pueden estratificar en un macronivel hospitalario (condicionado por la infraestructura de la unidad, el número de camas y el personal, la disponibilidad de acceso a servicios o pruebas auxiliares...) y un micronivel clínico en que se consideran, principalmente, los niveles de tratamiento, el grado de tecnología aplicable o el tiempo de estancia hospitalaria.

Estas decisiones, cuyo fundamento es frecuentemente implícito, están siendo cada vez más razonadas y basadas en argumentos explícitos (autonomía, efectividad basada en la evidencia, justicia...).

La abundancia de dilemas éticos y la necesidad de distribuir con equidad los recursos médicos ha originado diversos consensos relacionados con la futilidad⁵, el *triage*⁶ (método de selección y clasificación de pacientes en función de su gravedad,

necesidades terapéuticas y recursos disponibles, especialmente en situaciones con múltiples lesionados) o la distribución de recursos sanitarios ^{7, 8}. Este racionamiento, si es adecuado profesionalmente, tiende a ser aceptado por la sociedad, que comprende que un único paciente no puede consumir una cantidad desproporcionada de recursos cuando el beneficio es muy dudoso. La “ley del rescate” ante una amenaza vital que ha regido la Medicina Intensiva en sus primeras décadas de desarrollo ya no se aplica sistemáticamente, al haberse demostrado actualmente que puede no maximizar la probabilidad de beneficio individual.

Todos los intensivistas deben afrontar en algún momento la decisión de a quién ingresar en la última cama de su unidad y suelen decantarse por el paciente más grave o con mayor probabilidad de beneficio terapéutico. No obstante, una revisión de la Society of Critical Care Medicine sugiere no inclinarse a seleccionar y distribuir los recursos basándose sólo en la ley del máximo beneficio, pues un paciente menos grave habitualmente tiene más posibilidades de supervivencia ⁹.

Estos aspectos no interesan sólo al colectivo médico sino también a la población general a nivel nacional e internacional, como constata el Grupo de Ética Clínica de la Universidad de Toronto ¹⁰, quienes consideran que de los 10 desafíos éticos relacionados con la salud de mayor interés para el público general, 5 están directamente relacionados con nuestra especialidad:

- Desacuerdos acerca del tratamiento entre el paciente o su familia y el médico, tanto infra como supratratarlos (nº 1).

- Acceso a los cuidados médicos de pacientes crónicos, ancianos o con enfermedades mentales (nº 3), factor claramente condicionado por el tipo de sistema sanitario de cada nación.
- No implantación o retirada de medidas de soporte vital en pacientes críticos o terminales (nº 6), con especial hincapié en el control del dolor y el momento de sustituir los cuidados curativos por los paliativos.
- Consentimiento informado (nº 7).
- Subrogación o sustitución en la toma de decisiones (nº 9), especialmente las relacionadas con el final de la vida.

Todos estos aspectos justifican un estudio exhaustivo de la limitación del esfuerzo terapéutico y los cuidados al final de la vida en los Servicios de Medicina Intensiva que permita:

- Profundizar en los aspectos éticos de la práctica clínica habitual en los SMI.
- Exponer los conceptos de “limitación del esfuerzo terapéutico” (LET) / “limitación de soporte vital” (LSV) y sus tipos, así como las actuales recomendaciones para su aplicación.
- Conocer las dificultades y problemática que se plantean en la práctica diaria asistencial en relación con el enfermo crítico, su ingreso en la UCI y la limitación o retirada de medidas de soporte vital.
- Revisar las soluciones planteadas en la literatura para el manejo de dichas situaciones y valorar las más apropiadas para nuestro actual entorno multicultural.

REVISIÓN TEÓRICA:

En la práctica diaria, los médicos no sólo tienen que realizar juicios clínicos acerca de la efectividad de una u otra intervención, basados en la evidencia técnica y científica, sino también complementarlos con juicios de valor, explícitos e implícitos. Para ello, deben disponer de una adecuada sensibilidad y formación ética, tener la oportunidad de discutir con sus colegas los diversos modelos y protocolos y adquirir la habilidad comunicativa suficiente para reflexionar sobre ello con el paciente o sus representantes. La toma de decisiones médicas tiene un componente ético que se ha tenido en cuenta a lo largo de los siglos; antes, desde el principio de autoridad y el paternalismo médico y, en las últimas décadas, coincidiendo con los cambios sociales y el desarrollo tecnológico, evolucionando hacia el concepto de autonomía.

Esto ha llevado al diseño de guías que regulen la práctica médica en áreas de especial relevancia ética, a la implantación de Comités de Ética Asistencial hospitalaria (CEA) y al desarrollo internacional de asignaturas específicas que se imparten en las facultades de Medicina ¹¹.

En la toma de decisiones se suelen aplicar los 4 principios de la Bioética enunciados por Beauchamps y Childress:

- **No maleficencia:**

No producir daño intencionadamente. Principio que ya aparece en el Juramento Hipocrático. Antes de aplicar cualquier tratamiento siempre debe valorarse su utilidad frente a los riesgos o efectos secundarios (iatrogenia) que puede provocar. Se viola este principio al aplicar una terapia sin estar claramente indicada, de eficacia no demostrada (incluso fútil) o que produce complicaciones

o daños evitables... El beneficio que proporciona debe ser siempre superior a los daños que pueda ocasionar. En Medicina Intensiva es frecuente que las intervenciones no aporten mejoría, sino que únicamente prolonguen una situación agónica y perpetúen el proceso de muerte. (Tratamientos antibióticos en pacientes en coma irreversible, maniobras de reanimación/ resucitación cardiopulmonar (RCP) en pacientes terminales...).

- **Beneficencia:**

Actuar en beneficio del paciente, tratando de restaurar la salud, preservar la vida o aliviar el sufrimiento. Obliga a buscar lo mejor para el paciente considerando sus legítimos intereses, recordando que no todo lo técnico o científicamente posible tiene por qué ser beneficioso para el enfermo.

- **Justicia:**

La distribución de recursos, beneficios y cargas debe ser equitativa entre todos los miembros de la sociedad. Los recursos sanitarios son limitados y se debe tratar a todos los individuos que presentan condiciones clínicas similares con los mismos medios. La escasez de recursos no basta para sustentar una decisión de LET/LSV, pero sí debe considerarse la responsabilidad del facultativo en su gestión, de forma general.

- **Autonomía:**

Respeto activo a la libertad de elección de la persona, no sólo absteniéndose de obstaculizarla sino procurando que se den las condiciones necesarias para ejercerla. El paciente capaz, con la información suficiente sobre los riesgos y beneficios de la aplicación de un tratamiento o procedimiento diagnóstico y

sobre las consecuencias de su rechazo, asume la decisión de aceptarlo o no. Su respeto en la UCI no siempre es fácil, pues en ocasiones hay que actuar de forma inmediata (existen recomendaciones del Grupo de trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Críticos y Unidades Coronarias - Semicyuc- sobre cuándo es necesario obtener un consentimiento informado); con frecuencia el propio paciente no puede decidir en ese momento (inconsciencia, sedación...) y debe recurrirse a un familiar cercano o subrogado. En ocasiones, incluso, existe conflicto para la decisión entre los propios familiares.

La cultura de voluntades anticipadas o testamento vital está aún poco extendida en nuestro medio, aunque sí es frecuente en el mundo anglosajón...

En el paciente capaz, la autonomía prevalece para el rechazo al tratamiento, si bien el médico no tiene obligación de administrarlo ni de solicitar una prueba diagnóstica que no considera indicada ¹².

1. DEFINICIÓN DE “LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO” (LET):

Es la decisión meditada de retirar o no implementar medidas terapéuticas por considerar que no conllevan beneficio significativo para el paciente” o “la decisión tomada tras deliberación del equipo asistencial, y de ellos con el paciente y la familia, de retirar o no incrementar las medidas de soporte vital, con el fin de no prolongar inútilmente la vida del paciente.

Algunos autores consideran poco acertada esta denominación, puesto que no limitamos nuestros esfuerzos, sino que los enfocamos hacia otros objetivos (analgesia,

sedación, apoyo psicológico...). Por ello, en nuestro entorno se está aplicando el término más preciso de “**limitación del soporte vital**” (LSV).

Estas decisiones requieren la colaboración de todo el equipo asistencial e implican el acuerdo entre todos sus miembros: si el consenso no es unánime, hay que posponer la decisión o valorar si el miembro que se opone lo hace por objeción de conciencia, para relevarle de esa obligación. Además, se debe considerar la opinión del personal de enfermería y del enfermo o su familia. Cuando existe conflicto entre las partes y escasas posibilidades de alcanzar consenso, debe solicitarse la intervención del Comité de Ética Asistencial...¹².

2. TIPOS DE LIMITACIÓN DE SOPORTE VITAL:

- **Denegación de ingreso** (limitación **para el ingreso en UCI**): se deniega el ingreso en el SMI cuando, valorando la patología concomitante del paciente, su situación basal o la clínica actual, se considera que el beneficio que un tratamiento con medidas invasivas le reportará es menor que los riesgos y efectos secundarios esperables.

También se incluye en este apartado la limitación **para un nuevo ingreso** en UCI. Esta contraindicación debe ser consensuada con el paciente, su familia y los médicos implicados en la planta de hospitalización y es conveniente reflejarla por escrito en el informe de alta del Servicio de Medicina Intensiva (SMI).

- **Limitación establecida al ingreso**: se decide aplicar determinadas medidas de monitorización o estabilización que requieren ingreso en la unidad, pero se

limita la aplicación de otras medidas agresivas como la intubación orotraqueal (IOT), la ventilación mecánica (VM) o las técnicas de depuración renal ...

- **Limitación durante el ingreso en forma de no implantación/aumento de medidas o retirada de las mismas:**

Durante el ingreso en UCI, en función del pronóstico y la evolución del paciente, se puede decidir no aplicar determinadas terapias o medidas de soporte vital o no aumentar las ya implantadas (si producen escaso beneficio o los riesgos y efectos secundarios son mayores) y también retirar los tratamientos iniciados que resultan ineficaces.

Entre estos dos aspectos (no aplicación-retirada o *withholding-withdrawing* en la literatura anglosajona) no existen diferencias éticas significativas, aunque la interpretación de los implicados sí pueda tener connotaciones distintas (fracaso profesional, aspectos confesionales, culpabilidad por parte de la familia...).

Pese a que desde el punto de vista teórico no caben dudas acerca de la equivalencia a nivel ético, aún siguen existiendo discrepancias para su aplicación en la práctica clínica, como veremos posteriormente.

“Aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender el tratamiento es moralmente tan aceptable como decidir previamente que la enfermedad no puede ser controlada y no iniciar medidas de soporte... En el caso de la retirada del respirador, es razonable decir que, dado que la vida se mantiene artificialmente y que esta medida es necesaria debido a la existencia de una enfermedad incapacitante, dicha enfermedad es la responsable directa de la muerte del paciente” (D. Callahan. 1990).

La forma más básica de limitación terapéutica es la **“orden de no reanimación o NO RCP”** que puede ser indicada por los médicos de cualquier servicio o ser solicitada por el paciente. Implican, en el primer caso, la consideración de que el estado de gravedad de un paciente le pueden llevar a la muerte (terminalidad) y no deben iniciarse maniobras de resucitación cardiopulmonar, pues no se trata de una parada cardio-respiratoria en el contexto de una muerte súbita, sino del fallecimiento del individuo como consecuencia de su patología de base.

En la literatura anglosajona el concepto es algo más amplio e incluye también aspectos de limitación terapéutica.

3. LIMITACIÓN PARA EL INGRESO EN UCI:

La Ley General de Sanidad de 1986 incluye los principios de universalidad de la asistencia y de la igualdad efectiva para todos los españoles. Esto implica que en un sistema equitativo de salud pública, todos los pacientes deben tener igualdad de acceso a las prestaciones sanitarias, independientemente de sus recursos económicos individuales ¹³.

La aplicación de estos principios en los SMI implicaría una gran homogeneidad de los criterios de ingreso para que pacientes con patologías similares fuesen igualmente aceptados o rechazados en cualquier UCI del sistema nacional de salud pública (incluso aunque las competencias sanitarias estén transferidas a las distintas comunidades). Lo que resulta más complejo es definir qué significan patologías similares, puesto que la misma entidad clínica evoluciona de forma diferente en cada individuo en función de variables como el estado de salud previo y hay diferencias entre la percepción del paciente y el médico sobre la calidad de vida basal del enfermo... Los sistemas de

puntuación de gravedad ofrecen datos objetivos sobre determinados grupos patológicos, pero se basan en modelos estadísticos imperfectos y no estiman la respuesta individual al tratamiento, la expresión variable de la morbilidad asociada ni la voluntad de vivir de cada individuo ¹⁴.

Las sociedades científicas emiten recomendaciones sobre los criterios de ingreso que se basan en la necesidad de monitorización activa, reversibilidad del proceso, calidad de vida, pronóstico e imposibilidad de que el tratamiento se lleve a cabo fuera de ellas ^{12, 14}.

La Society of Critical Care Medicine actualizó sus recomendaciones para ingreso, alta y clasificación de pacientes en las Unidades de Cuidados Intensivos en el año 1999, considerando que, desde su creación en los años 60, el concepto de UCI se ha ido modificando. Los avances técnicos son cada vez mayores, el arsenal terapéutico amplio y costoso y los recursos limitados. Además, la población atendida también ha variado, pues cada vez se admiten mayor número de patologías crónicas reagudizadas, infecciones de pacientes inmunodeprimidos, enfermos de edad más avanzada con mayor comorbilidad... que condicionan ingresos más prolongados. Por ello ha sido necesario seleccionar a los pacientes que tienen **mayores posibilidades de beneficiarse de medias de soporte intensivo** y se han excluido 2 grupos de pacientes:

- aquellos con poco riesgo de muerte, cuyo estado es suficientemente bueno como para que los riesgos de intervenciones agresivas les beneficien.
- aquellos demasiado graves como para que puedan beneficiarse de su ingreso.

Para elaborar estas recomendaciones ¹⁵ se han establecido varios modelos de clasificación de pacientes de cara a su ingreso:

- Modelo de priorización:

- Prioridad 1: pacientes críticos o inestables que requieren tratamiento intensivo y monitorización que no pueden proporcionarse fuera de la UCI (shock o necesidad de soporte vasoactivo, fracaso respiratorio que precisa ventilación mecánica...). Pacientes sin ningún tipo de LSV.

- Prioridad 2: pacientes sin LSV que necesitan monitorización intensiva y con riesgo alto de precisar una intervención inmediata. Generalmente, comorbilidad que puede desencadenar enfermedad médica o quirúrgica severa aguda.

- Prioridad 3: pacientes inestables críticos con escasas posibilidades de recuperación debido a su patología subyacente. Ingresan generalmente con limitación para ventilación mecánica o con órdenes de no RCP (pacientes con enfermedad tumoral metastásica infectados, con taponamiento cardíaco u obstrucción de la vía aérea...).

- Prioridad 4A: ingreso exclusivamente a criterio del intensivista en circunstancias concretas, por probabilidad mínima de beneficio dada su reducida gravedad (cirugía vascular periférica, cetoacidosis diabética hemodinámicamente estable, insuficiencia cardíaca congestiva, sobredosis de drogas sin deterioro severo del nivel de conciencia...).

- Prioridad 4B: ingreso excepcional por ser pacientes terminales o con enfermedades irreversibles en que se predice muerte inminente (tumores metastásicos sin respuesta al tratamiento, fracaso multiorgánico irreversible, daño cerebral severo irreversible, estado vegetativo persistente, muerte cerebral en paciente no candidato a donación, paciente con capacidad de decisión que rechaza la terapia intensiva...).

- Modelo de diagnósticos:

- Cardíaco: infarto agudo de miocardio complicado; shock cardiogénico; arritmias complicadas; insuficiencia cardíaca congestiva con fracaso respiratorio y/o inestabilidad hemodinámica; emergencia hipertensiva; angina inestable con arritmias, inestabilidad hemodinámica o dolor persistente; taponamiento cardíaco o constricción con repercusión hemodinámica; aneurisma disecante de aorta; bloqueo aurículo-ventricular completo; parada cardio-respiratoria (PCR).

- Pulmonar: fracaso respiratorio agudo que requiere ventilación mecánica; tromboembolismo pulmonar con repercusión hemodinámica; deterioro respiratorio en unidades de cuidados intermedios; necesidad de cuidados respiratorios o de enfermería no disponibles en otras áreas; hemoptisis masiva; insuficiencia respiratoria aguda con intubación inminente.

- Neurológico: ictus con alteración del nivel de conciencia; coma (metabólico, tóxico, anóxico); hemorragia intracraneal con riesgo de herniación; hemorragia subaracnoidea; meningitis con alteración del nivel de conciencia o compromiso respiratorio; status epiléptico; enfermedades neuromusculares o del sistema nervioso central que produzcan deterioro neurológico o de la función pulmonar; muerte cerebral constatada o potencial para mantenimiento de órganos hasta donación; vasoespasmo; traumatismo craneoencefálico severo.

- Intoxicaciones: sobredosis con inestabilidad hemodinámica; intoxicación con alteración significativa del nivel de conciencia o inadecuada protección de la vía aérea; crisis comiciales tras ingestión de drogas.

- Gastrointestinal: hemorragia digestiva aguda con peligro para la vida por hipotensión, angina, sangrado persistente o comorbilidad; fracaso hepático fulminante; pancreatitis grave; perforación esofágica con/sin mediastinitis.

- Endocrino: cetoacidosis diabética con alteración del nivel de conciencia, insuficiencia respiratoria o acidosis severa; tormenta tiroidea o coma mixedematoso; estados hiperosmolares con coma; crisis adrenales u otros problemas; hipo o hipernatremia con alteración del nivel de conciencia o convulsiones; hipercalcemia severa con alteración del nivel de conciencia; hipo o hipermagnesemia con arritmias; hipo o hiperpotasemia con arritmias o gran debilidad muscular; hipofosfatemia con debilidad muscular; cualquiera de los anteriores si existe alteración hemodinámica.

- Quirúrgico: postoperatorios que requieren monitorización hemodinámica, soporte ventilatorio o grandes cuidados de enfermería.

- Miscelánea: shock séptico; monitorización hemodinámica; daño ambiental (hipo o hipertermia, electrocutados, ahogados...); nuevas terapias experimentales con complicaciones graves potenciales; necesidades de alto nivel de cuidados de enfermería.

- Modelo de parámetros objetivos:

Se ha llegado a ellos mediante consenso.

- Signos vitales: frecuencia cardiaca <40 o >150; presión arterial sistólica <80 o <20mmHg de la habitual; presión arterial media <60; presión arterial media >120; frecuencia respiratoria >35.

- Valores de laboratorio: sodio <110 o >170; potasio <2 o >7; pO_2 <50; pH <7.1 o pH >7.7; glucemia >800; calcio >15; niveles elevados de tóxicos con compromiso neurológico o hemodinámico.

- Pruebas de imagen: hemorragias intraparenquimatosas, hemorragia subaracnoidea o contusión con signos de focalidad neurológica o disminución del nivel de conciencia; ruptura de víscera hueca, varices esofágicas, hígado o vejiga, con inestabilidad hemodinámica; aneurisma disecante de aorta.

- Electrocardiográficos (ECG): infarto agudo de miocardio con arritmias complejas, insuficiencia cardiaca congestiva o inestabilidad hemodinámica; taquicardia ventricular sostenida o fibrilación ventricular; bloqueo aurículo-ventricular completo con inestabilidad hemodinámica.

- Hallazgos físicos: anisocoria en paciente inconsciente; quemados con afectación de más del 10% de la superficie corporal; anuria; obstrucción de la vía aérea; coma; convulsiones repetidas; cianosis; taponamiento cardiaco ¹⁵.

Obviamente, las decisiones de ingreso o alta nunca deben considerar la raza, el sexo, el nivel socioeconómico, las preferencias sexuales... y nunca debe basarse en el pronóstico desfavorable a priori.

4. LIMITACIÓN AL INGRESO Y DURANTE EL INGRESO EN UCI:

Se define como “soporte vital” cualquier intervención médica encaminada a mantener la vida o retrasar el momento de la muerte, independientemente de que esté o no dirigida hacia la enfermedad de base o proceso causal. En sí mismas estas técnicas no tienen por qué revertir la patología desencadenante sino prolongar la vida el tiempo necesario para la recuperación del paciente. Son tanto procedimientos técnicos complejos (circulación o ventilación asistidas, RCP...) como transfusiones sanguíneas, tratamientos farmacológicos o nutrición e hidratación artificiales. Todas ellas son medidas invasivas en diferente grado y tienen como objetivo primordial restaurar o

mantener la salud del paciente tanto como sea posible, buscando el máximo beneficio y el mínimo daño. Algunos documentos las clasifican por niveles asistenciales y recomiendan su retirada progresiva en función de la evolución del paciente:

- máxima tecnología: ventilación mecánica, diálisis, RCP avanzada...
- medicación habitual: antibióticos, oxigenoterapia...
- hidratación y nutrición.

La toma de decisiones de LSV en los pacientes críticos, como cualquier otra decisión médica, debe ajustarse a los conocimientos científicos actuales. En numerosas ocasiones la decisión no es fácil, pues no se dispone de un diagnóstico o pronóstico de certeza para el paciente. Además, las decisiones deben discutirse colectivamente y ser tomadas en consenso por todos los miembros del equipo sanitario (cuando hay discrepancias, debe posponerse o valorar si se trata de un caso particular de objeción de conciencia). Es necesario dialogar con la familia para alcanzar un acuerdo, sin que ello signifique transferirles toda la responsabilidad de la toma de decisiones. Cuando existen discrepancias, es posible consultar a otros profesionales independientes o a los CEAs... hasta alcanzar un acuerdo ¹².

Las sociedades científicas deben elaborar recomendaciones que orienten acerca de la indicación de ingreso de pacientes con patología crónica e informen a los afectados de la evolución de su enfermedad y de las posibilidades terapéuticas que se les pueden ofrecer, así como recomendar ingresos para estabilización en función de cada fase de la enfermedad... ¹⁴.

La variabilidad en la práctica clínica se ha constatado en diversas revisiones, por lo que es recomendable diseñar estudios de efectividad de los procedimientos y difundir

sus resultados, para poder elaborar protocolos y guías de práctica clínica ¹⁰. De hecho, cada vez son más las publicaciones de estudios prospectivos y del pronóstico de diversas patologías que ayudan a tomar decisiones basadas en la evidencia.

- ***Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC):***

En general, los pacientes con EPOC habían sido considerados poco tributarios de ventilación mecánica (VM) en caso de reagudización grave con compromiso vital. Esta idea partía de la creencia de que las reagudizaciones se producen en fases terminales de la enfermedad, lo que no está basado en absoluto en la evidencia científica. Se ha comprobado que la mortalidad en pacientes con EPOC reagudizado y neumonía comunitaria grave que reciben VM es inferior a la de otros grupos con patologías que requieren soporte ventilatorio¹⁶.

Más relevante que los valores absolutos de mortalidad parece la determinación de factores asociados a la misma (edad avanzada, RCP como causa de VM, el número de fallos orgánicos al ingreso en UCI, la duración de la VM) o los factores pronóstico (un tiempo prolongado de VM y la necesidad de traqueotomía implican una mayor estancia hospitalaria e intraUCI, lo mismo que la edad y los parámetros de mal estado general previo, la PCR, la presencia de insuficiencia renal o cardíaca y la corticoterapia prolongada previa).

La VM no es un factor independiente asociado a mal pronóstico en la historia natural de la EPOC y por tanto no hay ninguna evidencia para considerarla una enfermedad no tributaria de intubación en situaciones de insuficiencia respiratoria con riesgo vital.

En la práctica clínica, sin embargo, se ha observado una gran variabilidad de criterios y consideraciones a la hora de aceptar o denegar su ingreso en los SMI ¹⁶ y una divergencia significativa entre el pronóstico médico (bastante más pesimista) y el real ¹⁷.

El estudio CAOS para el pronóstico de pacientes con asma y EPOC en el Reino Unido, con un tamaño muestral de 832 pacientes, describe una supervivencia a los 3 meses del 62%. Valoraron mediante encuesta la calidad de vida de los supervivientes. De 527 supervivientes respondieron 427: el 73% consideraba que su calidad de vida era igual o mejor que la previa y el 96% volvería a escoger el mismo tratamiento ¹⁸.

A medida que se ha ido generalizando el uso de la ventilación mecánica no invasiva y la experiencia ha ido aumentando, se ha incrementado el número de pacientes a los que se aplica y la severidad de los mismos, incluso en pacientes con órdenes de “no intubación”. El beneficio a corto plazo de esta técnica en pacientes con edema de pulmón cardiogénico y broncoespasmo por exacerbación de asma y EPOC está demostrado. No obstante, los resultados a medio plazo no son tan prometedores ¹⁹, especialmente en pacientes terminales con indicación de “no intubación”, en los que sí puede ser útil de forma paliativa, ya que controla la disnea y disminuye la necesidad de opioides, permitiendo menor somnolencia...

Resulta de gran importancia el seguimiento de pacientes EPOC con insuficiencia respiratoria hipercápnica tratados con VMNI y datos de alta del hospital, para conocer los factores de riesgo asociados a mal pronóstico. Chu et al. ²⁰ siguen a estos supervivientes durante un año desde el alta y describen un 80% de reingresos hospitalarios; el 63.3% sufrieron eventos potencialmente letales y el 49.1% fallecieron. Estuvieron ingresados en el hospital un 12% del tiempo de ese año. Identifican como

predictores de reingreso el número de días ingresados durante el año previo y una puntuación baja en el índice de Katz; como predictores significativos de insuficiencia respiratoria global recurrente o muerte la oxigenoterapia domiciliaria, el APACHE II y un bajo índice de masa corporal y como mejor predictor de muerte precoz la puntuación de disnea según la escala MRC.

En 2006 se publicó otro estudio multicéntrico en el que han participado 20 países ²¹ y que pretendía determinar las variables asociadas al pronóstico de los enfermos con reagudización de EPOC que requieren VM. Se analizaron variables demográficas, gasometría arterial previa a la intubación, complicaciones relacionadas con la VM (barotrauma, síndrome de distress respiratorio del adulto, neumonía asociada a VM, sepsis), disfunción de órganos y duración del soporte ventilatorio.

Se comprobó que en el 16% de los pacientes se utilizó ventilación mecánica no invasiva, siendo necesaria la posterior intubación del 26%. La mortalidad observada en los pacientes con mayor retraso en la intubación por VMNI previa es significativamente mayor que la de aquellos que se intubaron desde el ingreso (aunque los ensayos clínicos han demostrado que esta técnica es mejor si se aplica de forma precoz, antes del desarrollo de acidosis respiratoria grave) ²².

De todos los pacientes en VM se pudo extubar al 63%, aunque a un 10% se les realizó traqueostomía para ello. La tasa de reintubación fue del 22%.

La mortalidad global en UCI fue de un 22% y la intrahospitalaria del 30%. Los factores asociados a peor pronóstico fueron el fracaso renal agudo (mortalidad 64%), la necesidad de soporte ventilatorio durante un periodo superior a 18 días (mortalidad 55%) y la disfunción cardiovascular (mortalidad 40%). Hay que señalar que en otros estudios se considera de mayor riesgo la VM de más de 72 horas.

Hay diferentes ensayos que han valorado diversos factores pronósticos relacionados con la situación basal del enfermo (grado de disnea, volumen espiratorio máximo en el primer segundo -VEMS-, la capacidad pulmonar total o el índice de Tiffenau), la alteración de parámetros nutricionales, el índice de masa corporal y la presencia de *cor pulmonale*^{23, 24, 25, 26, 27}.

La causa de la descompensación es también relevante. La mortalidad en UCI de los pacientes EPOC con neumonía comunitaria grave es mayor que en la población general (OR 1.58) y, pese a tratamiento antibiótico adecuado, se asocia a los casos de neumonía bilateral y shock. La necesidad de ventilación mecánica es mayor en este grupo (OR 2.78)²⁸.

Los pacientes EPOC no difieren de las patologías restantes a la hora de preservar su derecho de autonomía y considerar sus preferencias, sin embargo, es habitual que no estén en condiciones psicofísicas de recibir adecuada información para decidir, estando mermada, al menos transitoriamente, su competencia (hipoxia, coma hipercápnico, agitación...). Puesto que estas circunstancias obligan a la toma de decisiones rápida sobre si aplicar o no terapias agresivas de soporte, es fundamental conocer de forma anticipada sus deseos, algo que debiera resultar más sencillo en este caso que en otras patologías, dado al curso progresivo de la entidad.

En nuestra sociedad se confía tradicionalmente en la familia a la hora de la toma de decisiones, pese a la existencia de varios estudios que muestran que no siempre deciden como lo habría hecho el enfermo. Se han realizado encuestas que confirman el alto nivel de información pronóstica y alternativas terapéuticas del paciente EPOC. La

mayoría de los encuestados aceptaría alguna forma de planificación, especialmente para la toma de decisiones (en el 90% de los casos el representante sería un familiar) ¹⁶.

Son varias las encuestas europeas acerca de la comunicación médico-paciente en el contexto del final de la vida del enfermo con EPOC ^{18, 29}. La mayoría de pacientes con oxigenoterapia domiciliaria valoran la capacidad de escucha de sus médicos, la preocupación por sus asuntos y la habilidad para contestar sus preguntas, pero consideraban que en sus visitas no se discutía acerca del pronóstico de la enfermedad, la muerte ni aspectos espirituales o religiosos. La mejora en la calidad de la comunicación con los pacientes con enfermedades terminales o de alto riesgo mortal en su evolución es fundamental para la educación acerca de su propia enfermedad y para decidir de forma coherente.

- ***Síndrome de distress respiratorio del adulto (SDRA):***

El SDRA es una entidad inflamatoria y de aumento de permeabilidad capilar pulmonar, caracterizada por insuficiencia respiratoria severa, frecuentemente refractaria a dosis crecientes de oxigenoterapia, infiltrados radiológicos alveolares bilaterales difusos en ausencia de insuficiencia cardíaca y evolución hacia la fibrosis pulmonar ³⁰, que puede originarse por lesiones pulmonares directas o causas extrapulmonares (pancreatitis aguda, shock...) ³¹.

Es una patología que precisa soporte vital y se trata de forma habitual en las UCIs. Aunque su frecuencia de presentación global no es muy grande (en parte debido a la disparidad de criterios empleados para definirlo a lo largo de los años hasta la publicación en 1994 de la Conferencia de Consenso ³²), las cifras de mortalidad son elevadas (35-44%) ³³, su manejo en muchas ocasiones complejo, y el número de casos

en que se plantea la limitación terapéutica suficientemente importante como para considerarlo.

En el año 2006 se publicó un estudio de cohortes que analizaba su incidencia y los factores pronósticos de mortalidad y concluía que esta entidad se asocia a gravedad no sólo debida al deterioro pulmonar sino también sistémico y que presenta elevada mortalidad (especialmente en pacientes de mayor edad y mayor alteración de la oxigenación).

Se diagnosticó SDRA en menos del 4% del global de pacientes ingresados en el SMI. En el 77% de ellos se asoció disfunción multiorgánica y en un 26% complicaciones infecciosas. La mortalidad a los 28 días fue del 48% mientras que la intrahospitalaria ascendió hasta el 58%. El análisis multivariante demostró que las variables independientes que se asocian con un incremento de la mortalidad fueron un APACHE II >22, pO₂/FiO₂ <81 durante la evolución y disfunción de al menos 3 órganos ³⁴.

- ***Hepatopatía crónica:***

Los pacientes con hepatopatía crónica presentan numerosas complicaciones que pueden ocasionar su ingreso en UCI, donde precisan un manejo multidisciplinar y la toma de decisiones es compleja.

La mortalidad descrita es elevada: 36.6% intra UCI, 49% intrahospitalaria ³⁵ y el pronóstico a medio y largo plazo malo: mortalidad del 69% en el primer año y hasta el 77% a los 5 años ³⁶.

Las mediciones habituales de clasificación de gravedad (Child-Pugh-Turcotte³⁷), la presencia de ascitis o encefalopatía y los parámetros de función hepática (albúmina, bilirrubina, actividad de protrombina...) no son útiles para predecir la mortalidad ni el consumo de recursos y muchos pacientes fallecen en fracaso multiorgánico. Por ello, diversos estudios han intentado encontrar predictores de mortalidad a corto y largo plazo.

Agaarwal et al. describen como factores independientes de mortalidad intraUCI (en una muestra de 582 pacientes) la edad, la puntuación en fisiología aguda, la evaluación de salud crónica del APACHE III, la necesidad de VM y la presencia de fracaso renal agudo (FRA) y como factores independientes de mortalidad intrahospitalaria: puntuación en el APACHE III, necesidad de vasopresores y FRA. También identifican como factores predictores de mayor estancia en UCI el FRA, la bacteriemia, la necesidad de ventilación mecánica, soporte vasoactivo, broncoscopia, TIPS... y analizan la repercusión de los mismos en el coste total³⁵.

Gildea et al. realizan un estudio de cohortes con 420 pacientes ingresados en UCI por fracaso hepático, cirrosis, hepatopatía crónica, encefalopatía hepática, hemorragia por varices esofágicas o síndrome hepatorenal, excluyendo candidatos a trasplante y trasplantados. Concluyen que la supervivencia media es de un mes; en el análisis multivariante identifican como factores independientes de mortalidad una puntuación APACHE III ≥ 90 , la ictericia y el uso de vasopresores; los pacientes con estos 3 factores de riesgo tenían una mortalidad al mes del 92%³⁶.

- ***Trasplante de médula ósea (TMO) / Trasplante de precursores hematopoyéticos):***

Como consecuencia de un TMO pueden surgir múltiples complicaciones que conlleven VM: neumonía, fracaso hepático, mucositis, reacciones adversas a fármacos, hemorragia intracraneal, shock séptico... La toma de decisiones en estos pacientes críticos es compleja porque son pacientes relativamente jóvenes, con curación potencial y pronóstico incierto. La carga emocional tanto de pacientes y familiares como de sus hematólogos es enorme y los recursos que pueden consumir abundantes, por lo que es fundamental la identificación precoz de aquellos individuos con menores probabilidades de supervivencia.

Múltiples estudios han demostrado pobre pronóstico en UCI, especialmente si era necesaria la VM, en cuyo caso la mortalidad ascendía hasta el 40-80%^{38,40}.

En 1996 se estudió una gran serie de estos pacientes y se comprobó que sobrevivían los más jóvenes, con menor gravedad medida por APACHE III el primer día de ingreso y con intubación más precoz en el curso del trasplante. Los que desarrollaron fracaso hepático, renal o hemodinámico (con necesidad de soporte vasoactivo) presentaron una mortalidad superior al 98% a los 30 días.

A raíz de estos hallazgos se propusieron unas guías específicas de actuación (que incluían información, consentimiento informado...):

1. El objetivo del TMO es la cura de la enfermedad subyacente y el regreso a una calidad de vida aceptable. Cuando estos objetivos no pueden mantenerse o a petición del paciente o su representante, debe suspenderse cualquier soporte vital.

2. Los pacientes con VM por lesión pulmonar que desarrollan fracaso hepático, insuficiencia renal o que reciben drogas vasoactivas no sobreviven.
3. Los pacientes sin la anterior combinación de factores de riesgo tienen una supervivencia de aproximadamente el 13%.
4. Tampoco se logra la curación con calidad de vida aceptable en aquellos trasplantados en que aparecen las siguientes condiciones: hemorragia intracraneal masiva, recidiva tumoral pese al trasplante e infecciones fúngicas con enfermedad injerto contra huésped progresiva que requiere inmunosupresión mantenida ³⁹.

Pese a los avances en cuidados críticos de la última década, la mortalidad de los pacientes con TMO ingresados en UCI sigue asociándose a la necesidad de VM, el desarrollo de 2 o más fracasos orgánicos y niveles elevados de lactato al ingreso ⁴⁰ y es próxima al 100% en pacientes con trasplante alogénico, ventilación mecánica, soporte vasoactivo y neutropenia ⁴¹.

- ***Pacientes oncológicos:***

Es frecuente que se rechace el ingreso en UCI de pacientes oncológicos por el mero hecho de serlo, sin profundizar en las posibilidades de beneficio de una terapia más agresiva y desconociendo el pronóstico del paciente. En el año 2000 se realizó un estudio retrospectivo ⁴² que analizaba la supervivencia a los 5 años de 414 pacientes oncológicos ingresados en un SMI. Valoraban la naturaleza del tumor, la causa de ingreso en UCI y su evolución en ella, los valores de APACHE III a lo largo de su estancia, la aparición de neutropenia, la necesidad de VM y el desarrollo de shock séptico.

Se comparó la mortalidad de este grupo con la global de los ingresados y se observó una mortalidad intraUCI del 47% (menor que en los sometidos a un TMO...) y una supervivencia al año del 23%.

Los factores asociados a peor pronóstico fueron la aparición de insuficiencia respiratoria, la necesidad de VM y el desarrollo de shock séptico. En esta muestra no se identificaron como factores de riesgo la edad, la neutropenia ni las enfermedades subyacentes. Los pacientes que no sobrevivieron tenían un APACHE III mayor, pero este dato, como se ha contrastado en numerosas ocasiones, no es útil para las predicciones individuales y por tanto, ninguna toma de decisiones puede basarse sólo en este parámetro ⁴².

Más recientemente ha aparecido un estudio observacional multicéntrico, que incluye pacientes de 198 UCIs de 24 países europeos, SOAP (Sepsis Occurrence in Acutely Ill Patients). Un subestudio del mismo profundiza en los pacientes con neoplasias y su pronóstico ⁴³ analizando 473 pacientes con neoplasias de los 3147 incluidos (15%). De ellos, 404 (85%) presentaban tumores sólidos y 69 (15%) hematológicos. No había diferencias de gravedad entre los pacientes con tumores sólidos y la población sin neoplasias (aunque estos tenían mayor posibilidad de intervención quirúrgica y una frecuencia de sepsis mayor); los enfermos hematológicos presentaban una mayor gravedad, con mayor incidencia de sepsis, ALI/SDRA y FRA. El pronóstico de los pacientes con tumores sólidos era similar a los ingresados sin tumor (27% vs 18% intraUCI y 42% vs 23%) mientras que los pacientes con discrasias sanguíneas presentaban mayor mortalidad intraUCI (42% vs 18% de la población sin cáncer) e intrahospitalaria (58% vs 23%).

El subgrupo con más de 3 disfunciones orgánicas presentaba una mortalidad significativamente más elevada que el total de pacientes oncológicos (75% vs 50%; p 0.01).

Son deseables estudios que describan el pronóstico de cada tipo de tumor sólido considerando las actuales alternativas terapéuticas, tanto quirúrgicas como quimio o radioterápicas.

En esta línea se publicó en 2008 un estudio retrospectivo de 139 pacientes con cáncer de pulmón ingresados en UCI ⁴⁴. De ellos, 96 (69%) eran no microcíticos, 18 (13%) microcíticos y 1 un mesotelioma. La mortalidad intraUCI fue del 22% y la intrahospitalaria del 40%. Ascendía al 38% y 53% respectivamente en los pacientes sometidos a ventilación mecánica.

Se identificaron como factores predictores de mortalidad en UCI la necesidad de VM, mayor APACHE III y SAPS III, el uso de vasopresores, un lactato sérico elevado, hemocultivos positivos y dos o más disfunciones orgánicas. En el análisis multivariante sólo la necesidad de vasopresores y la disfunción de 2 o más órganos fueron predictores de mal pronóstico en UCI. Los autores concluyen que el pronóstico de los pacientes con cáncer de pulmón es mejor al descrito hasta el momento y por tanto el soporte ventilatorio, si no existen otras disfunciones orgánicas no puede considerarse fútil.

- ***Infección por VIH /SIDA:***

El tratamiento de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana VIH sufrió un cambio radical con la incorporación de nuevos antirretrovirales y la combinación de ellos a partir de 1996. La eficacia de esta “terapia antirretroviral de gran

eficacia” (TARGA) o “*highly active antirretroviral therapy*” (HAART) en la nomenclatura anglosajona, ha modificado su pronóstico, disminuyendo el número de infecciones oportunistas, mejorando su comorbilidad y aumentando la supervivencia⁴⁵.

Por ello, en los últimos años se ha profundizado en las características de este grupo de pacientes y en la indicación o no de ingreso en UCI.

Durante años ha existido una tendencia generalizada a denegar el ingreso en UCI a los seropositivos para VIH con sepsis severa, en comparación con otros pacientes sépticos de igual o mayor gravedad, incluso con mayor comorbilidad^{46, 47}.

La literatura médica actual sugiere que el pronóstico de pacientes inmunocomprometidos de cualquier tipo, no terminales, puede mejorar con un ingreso en UCI precoz y la rápida instauración de medidas de soporte.

La infección por VIH/SIDA no difiere de esa tendencia y en los últimos años son múltiples las publicaciones en este sentido. Morris et al. en 2002⁴⁸ describen una supervivencia hospitalaria del 71%. El estudio univariado asociaba con mejor pronóstico la administración previa de antirretrovirales HAART, un menor APACHE II y unos niveles superiores de albúmina sérica. Aunque el análisis multivariado no confirmó esta terapia como factor pronóstico independiente, parece que el cumplimiento de este tratamiento implica un mayor soporte sociofamiliar, un mejor estado nutricional, una menor carga viral... y otros factores que sí parecen directamente relacionados con el pronóstico.

Estos hallazgos concuerdan con estudios posteriores desarrollados tanto en nuestro país⁴⁹ (mortalidad intraUCI del 68%, asociada a estadio más avanzado -C3-, mayor coinfección por virus hepatotropos, mayor incidencia de shock séptico, bronconeumonía y SDRA y estancia media más prolongada; supervivencia al año del

56%), como en el extranjero ⁵⁰ (supervivencia hospitalaria del 70-75%, asociada a mayor recuento de CD₄, menor carga viral, niveles superiores de albúmina sérica, menor diagnóstico de SIDA y neumonía por *Pneumocystis sp.* al ingreso y menor necesidad de ventilación mecánica).

Aunque las principales causas de ingreso en UCI de estos pacientes son la insuficiencia respiratoria y la sepsis grave, también se ha profundizado en el pronóstico de pacientes:

- Politraumatizados ⁵¹: pese a la mayor incidencia de coagulopatía e insuficiencia renal en ellos, no hubo diferencias significativas en cuanto a complicaciones infecciosas, días de ventilación mecánica, estancia hospitalaria ni mortalidad, ni siquiera en pacientes con CD₄<200.

- Postquirúrgicos ⁵²: los pacientes con infección por VIH presentaron mayor incidencia de neumonía y una mortalidad mayor a los 12 meses. La mayor tasa de complicaciones se asociaba a una carga viral superior a 30000 copias, pero no a un recuento de CD₄<200.

- ***Fracaso multiorgánico (FMO):***

La gravedad de la mayoría de pacientes ingresados en los SMI condiciona el progresivo desarrollo de FMO. La práctica de LSV es frecuente en estos pacientes y, como se ha citado anteriormente, no siempre obedece a criterios objetivos sino que se ve influida por múltiples factores: religiosos, percepción subjetiva de la gravedad, comorbilidad del paciente... Los modelos predictivos usados en UCI (SAPS, APACHE, MPM) tienden a sobrestimar la mortalidad en las puntuaciones más elevadas (en

muchas ocasiones condicionadas por la edad...) y no son suficientemente fiables, pues son mediciones estáticas que no consideran la evolución del paciente ni su respuesta al tratamiento.

Existen otros sistemas de cuantificación de gravedad que miden de forma más dinámica la evolución del FMO, como son las puntuaciones SOFA⁵³ (*Sequential Organ Failure Assessment*) y LODS⁵⁴ o la escala MODS⁵⁵. Valoraciones posteriores a sus respectivas publicaciones han confirmado buena correlación de los incrementos de gravedad durante el ingreso y los parámetros Δ SOFA y Δ MODS⁵⁶.

Continuamente se están investigando nuevas escalas pronósticas o modelos que ayuden en la toma de decisiones objetiva, minimizando el grado de arbitrariedad y subjetividad con diverso éxito.

En 2005 se llevó a cabo un estudio multicéntrico que pretendía valorar la utilidad de las escalas de FMO y describir un modelo pronóstico útil en la práctica clínica. Para ello se midió la puntuación SOFA diaria, la estancia en UCI, la mortalidad intraUCI e intrahospitalaria y el número de LET. La mortalidad en UCI de pacientes con FMO fue del 37'3% y en hospital del 44'6%. Se aplicó LET/LSV en el 70% de los pacientes que fallecen y el 18% de los que sobreviven (incluyendo NO RCP). Tras el análisis de regresión logística se concluye que el mejor modelo predictivo de mortalidad se basa en 4 variables: edad, SOFA máximo, SOFA mínimo y tendencia evolutiva del SOFA. Fallecen el 100% de pacientes mayores a 60 años con SOFA máximo superior a 13 y un SOFA mínimo superior a 10 durante los 5 primeros días de FMO⁵⁷.

- ***Pacientes ancianos:***

El envejecimiento de la población es una realidad que debe tenerse en cuenta a la hora de la planificación sanitaria, especialmente en nuestro país, que cuenta con una de las mayores esperanzas de vida al nacimiento. La asistencia de los pacientes ancianos en las Unidades de Cuidados Intensivos debe considerarse no sólo desde el punto de vista de la evidencia científica, sino también desde el prisma de la bioética. La discriminación negativa exclusivamente por edad cronológica se denomina “ageísmo” o “etaísmo”.

Lo primero que hay que definir es el concepto de anciano y el de paciente geriátrico, que no está sólo condicionado por el dato cronológico. Se define como paciente geriátrico a la persona mayor a 75 años que presenta además, dos o más de las siguientes circunstancias: patología asociada, tendencia a la invalidez física, problemática mental o social. A esta definición corresponden el 45% de los pacientes mayores a 85 años ingresados en el hospital y el 30% de los menores de 85 años. Para referirnos a estos pacientes es necesario considerar que no podemos identificar vejez con el final de la vida y que esta etapa puede estar llena de satisfacciones y de una calidad de vida aceptable.

En la actualidad, los avances científicos y tecnológicos que se aplican en las UCI pueden disminuir la mortalidad de muchas patologías. Paralelamente, también han aumentado de forma considerable las demandas sanitarias de los pacientes, cuya edad es cada vez mayor. Estos pacientes tienen derecho a ser tratados asegurando los principios de accesibilidad, calidad y sostenibilidad económica y para ello hay que valorar sus preferencias, la calidad de vida previa al episodio y la prevista posterior al mismo en

caso de supervivencia, así como el riesgo/beneficio y el coste/efectividad de los procedimientos que se van a implantar, para evitar situaciones de futilidad manifiesta.

El concepto de salud se ha modificado con el tiempo y la última definición de la OMS incluye el bienestar físico, mental y social⁵⁸. Por eso, el principal determinante del pronóstico evolutivo de los ancianos es su calidad de vida previa. Se les debe garantizar una asistencia médica adecuada y un control efectivo del dolor y el sufrimiento, pero sin prolongar innecesariamente su vida y aceptando la muerte biológica como una parte más de la condición humana, considerando sus preferencias y aspectos de su recuperación tan importantes como los deterioros neuromuscular y cognitivo⁵⁹.

La edad es un factor de riesgo independiente asociado a mayor mortalidad en la UCI, como ya predicen la mayoría de índices de gravedad empleados en cuidados críticos.

La mortalidad intraUCI alcanza el 20%, a los 2 meses es del 40% y a los 2 años del 67%⁶⁰. En otras series, la mortalidad al año de los mayores a 70 años ingresados en UCI llega al 50% y se relaciona fundamentalmente con los días de soporte ventilatorio y el desarrollo de disfunción multiorgánica; el 83% de los supervivientes era capaz de vivir de forma independiente⁶¹.

Los mayores de 80 años con ventilación mecánica prolongada tienen una mortalidad muy superior⁶² y hay una pobre relación coste-efectividad (especialmente si la VM se prolonga más allá de 100 días). Si a la edad mayor a 85 años se le asocian otros factores de gravedad como el fracaso de órganos, la mortalidad aumenta de forma considerable.

Muchos de los pacientes que sobreviven son dados de alta a residencias u hospitales de cuidados crónicos ⁶³, donde la mortalidad ocurre, predominantemente en los 3 meses siguientes al alta ⁶⁴.

Son predictores de mal pronóstico y de mortalidad intrahospitalaria el pobre estado funcional basal ⁶⁵, el deterioro cognitivo, la dependencia funcional previa al ingreso, el bajo índice de masa corporal y un APACHE II elevado ⁶⁶.

Es fundamental el desarrollo de nuevos modelos predictivos validados específicamente en ancianos ⁶⁷, que clasifiquen el riesgo de muerte, dependencia funcional y estado cognitivo tras ingreso en UCI ⁶⁸, capaces de discriminar entre los distintos subgrupos de ancianos: mayores de 70 años, octogenarios y nonagenarios.

En conclusión, la edad no es un factor aislado excluyente para limitar el ingreso en UCI o la aplicación de técnicas de soporte vital, pero sí son determinantes de peor pronóstico el deterioro del estado crónico de salud (la reserva fisiológica funcional del anciano está mermada y la pluripatología complica la evolución) y la gravedad del proceso agudo. Por todo esto, si el paciente, sus familiares y médicos consideran que la situación basal es aceptable y el paciente lo desea o no ha manifestado ninguna objeción en contra, ante la aparición de un proceso agudo potencialmente reversible, se debe ingresar en UCI y aplicar las medidas habituales, sin prolongarlas cuando demuestren ineficacia. El objetivo de los cuidados intensivos no es sólo dar de alta al enfermo vivo, sino en un nivel de salud similar al previo o al menos aceptable durante un periodo de tiempo razonable ⁵⁹. Además, el fallecimiento precoz en planta de hospitalización sólo engruesa la “mortalidad oculta” de UCI.

- ***Estado vegetativo persistente/permanente (EVP):***

El daño cerebral adquirido es un importante problema de salud pública en nuestra sociedad dadas su incidencia y prevalencia, las repercusiones individuales (calidad de vida, discapacidad, dependencia...), familiares y sociales y el elevado gasto sociosanitario que conllevan. Puede producirse como consecuencia de traumatismo craneoencefálico severo (TCE), accidentes cerebrovasculares (ACV) isquémicos o hemorrágicos, encefalopatía postanóxica tras PCR u otras enfermedades neurológicas⁶⁹.

Se han descrito numerosas escalas que cuantifican el deterioro funcional en fase aguda y subaguda (GOS, GOSE, DRS...), que monitorizan y planifican la neurorrehabilitación (SRS, índice de Barthel, ERLA) o clasifican la discapacidad (internacional Classification of Disabilities and Handicaps WHO -ICIDH 2-) ⁷⁰.

Los estadios más graves de daño cerebral incluyen coma prolongado, estado vegetativo persistente, estado vegetativo permanente y estados de mínima consciencia, todos ellos definidos en la VI Conferencia de Consenso de la SEMICYUC sobre EVP postanoxia en el adulto ⁷¹:

a) Estado vegetativo: Es una condición clínica de completa inconsciencia (ausencia de reconocimiento) de uno mismo y del medio, habitualmente acompañada de ciclos sueño-vigilia, con preservación parcial o completa de las funciones autonómicas del tronco del encéfalo y el hipotálamo. Para diagnosticarlo correctamente se requiere:

- una etiología conocida (no debida a efectos farmacológicos ni alteraciones metabólicas), en ausencia de lesiones estructurales tratables.
- ausencia de evidencia de interrelación con el medio en ningún momento.
- ausencia de respuesta a estímulos que indiquen voluntariedad o propósito consciente.

- ausencia de evidencia de comprensión o emisión de lenguaje.
- b) Estado vegetativo persistente: Cumple criterios de estado vegetativo durante más de 4 semanas. Puede mejorar de forma progresiva hasta grados variables de recuperación de la consciencia.
- c) Estado vegetativo permanente: Es un estado vegetativo persistente que nunca recuperará la consciencia. Implica un pronóstico de irreversibilidad y es, por tanto, una definición probabilística. Hay consenso en la definición de “permanencia” tras 6 meses cuando es generado por PCR y tras 12 meses si la etiología es traumática ⁷⁰.
- d) Estado de mínima consciencia: Alteración grave del nivel de conciencia que no cumple criterios de coma ni de estado vegetativo y presentan alguna evidencia discernible de consciencia. La SEMICYUC asume los criterios definidos por Giacino et al. ⁷² que deben ser reproducibles y mantenidos:
- obedece órdenes sencillas.
 - respuesta verbal o gestual de tipo sí/no.
 - algún grado de verbalización inteligible.
 - comportamiento voluntario frente a estímulos relevantes: sonrisa o llanto apropiados; búsqueda, localización, seguimiento o alcance de objetos; tacto o sujeción de objetos apropiada a su forma y tamaño; seguimiento visual o fijación sostenida de estímulos en movimiento.

Los principios básicos de la toma de decisiones no se modifican en esta entidad, pero tienen unas connotaciones particulares debido a la dificultad de identificación, diagnóstico y pronóstico de la misma. Por ello, unánimemente se ha acordado que el

tratamiento activo con todas las medidas de soporte vital necesarias debe aplicarse en las fases tempranas de evolución y en caso de duda diagnóstica. Cuando el diagnóstico está claramente establecido, los profesionales deben discutir con la familia o representantes del paciente el pronóstico, para determinar el grado apropiado de tratamiento, considerando siempre las preferencias y valores del enfermo. En la bibliografía consultada no se ha considerado la LET en el paciente con EVP basándose únicamente en criterios de equidad y distribución de los recursos sanitarios.

En ningún caso en el contexto del EVP la decisión de retirar medidas de soporte vital puede tomarse de forma unilateral por los profesionales. En el año 1997, incluso, la Society of Critical Care afirmó que no se podían limitar medidas en estos pacientes basándonos en el juicio de futilidad, pero posteriormente, numerosos autores y sociedades (incluyendo la SEMICYUC) se han pronunciado en contra de esta afirmación, considerando la LET legítima y éticamente aceptable. Algunos autores han definido el periodo de diagnóstico de “estado vegetativo permanente” (y por tanto irreversible) en 3 meses, mientras que otros lo prolongan a los 6 o incluso los 12 meses. Esta discrepancia se ha mantenido debido a la dificultad para establecer un diagnóstico de certeza y lograr una definición clara. Además, aun siendo el potencial de recuperación muy limitado, no podemos afirmar su inexistencia.

En este proceso pueden desencadenarse discrepancias con la familia, que se resolverán siguiendo las mismas pautas que en otros conflictos éticos y garantizando siempre la atención racional al enfermo ^{73, 74}.

En la actualidad parece haberse llegado a un consenso por el que se pueden retirar todas las medidas de soporte vital (incluyendo nutrición e hidratación) si la

pérdida de conciencia es considerada irreversible. Hay sociedades científicas que exigen como medida de seguridad adicional cuando el fallecimiento no es inminente y no se conocen con seguridad los deseos del paciente, la revisión por un profesional cualificado ajeno al tratamiento del paciente, el consejo de un comité de Bioética o jurídico, e incluso una orden legal...⁷³.

- ***Parada cardio-respiratoria (PCR):***

La práctica diaria de las maniobras de resucitación cardio-pulmonar (RCP) conlleva una gran complejidad. Se trata de una situación de urgencia extrema en que la toma de decisiones debe ser inmediata, aún desconociendo la patología subyacente o los deseos del afectado. Además, no siempre resulta fácil diferenciar cuándo se trata de una muerte súbita potencialmente reversible y cuándo del cese de actividad cardiaca en el contexto de una enfermedad terminal o senilidad biológica (que no siempre es aceptado socialmente como un hecho inherente a la vida)⁷⁵.

La RCP es una medida excepcional, ya que se realiza sin el consentimiento del paciente, puede ser iniciada sin orden médica por personal no sanitario y precisa una orden específica para detenerla o no ser iniciada (“órdenes de NO RCP”). Son decisiones que también deben basarse en los principios de No maleficencia, Beneficencia, Justicia y Autonomía⁷⁶.

Dada la limitación de los resultados de la RCP, que tiene bajas tasas de supervivencia y riesgo de graves secuelas, antes de instaurar esta medida hay que considerar la potencial *calidad de vida* en caso de sobrevivir. Hay consenso en no instaurar medidas de soporte vital en pacientes en estado vegetativo persistente,

demencia senil avanzada u otras situaciones con grave deterioro de las funciones superiores⁷⁶.

Los médicos no están obligados a instaurar o continuar tratamientos fútiles (que razonablemente no conseguirán los objetivos fisiológicos buscados), aunque el paciente o los familiares lo soliciten. En general se considera que la RCP es fútil cuando^{76, 77, 78}:

- las medidas de soporte vital avanzado no logran restaurar la circulación ni la respiración espontáneas.
- las funciones vitales continúan deteriorándose pese a un esfuerzo terapéutico máximo.
- cuando no habría posibilidad de supervivencia tras la RCP en situaciones clínicas similares evidenciadas en estudios previos.

Las “órdenes de NO RCP” son la forma más básica y frecuente de limitación del esfuerzo terapéutico. Tienen como objetivo no prolongar de forma innecesaria el proceso de muerte en contra de la dignidad del individuo, cuando el curso de su enfermedad es irreversible. Cuando se instauran en el medio hospitalario se deben hacer constar específicamente en la historia clínica, para conocimiento del equipo de enfermería y los médicos de guardia. Su aplicación no implica modificación de los tratamientos y cuidados instaurados. Debe ser indicada por un médico experimentado, a ser posible, de acuerdo con el paciente y los familiares, ha de ser reevaluada periódicamente por el médico responsable y puede ser revocada si la situación fisiopatológica cambiara favorablemente

La RCP se inicia siempre que haya una PCR, pues se trata de una emergencia y se considera implícito el consentimiento del paciente.

Esta norma general tiene como excepciones⁷⁶⁻⁷⁸:

- Cuando la víctima efectuó una directriz anticipada o testamento vital rechazando la RCP o los familiares comunican fehacientemente que no deseaba recibirla.
- Si están presentes signos de muerte biológica.
- Si han transcurrido más de 10 minutos desde el momento de la PCR sin aplicar medidas de resucitación básica, pues hay escasas posibilidades de recuperar las funciones cerebrales superiores.
- Cuando la PCR es consecuencia de la evolución terminal de una enfermedad irreversible o de la senilidad.
- En situaciones de pérdida de funciones cerebrales (estado vegetativo persistente...).
- Si la aplicación implica riesgos graves para el reanimador (por las circunstancias o el lugar).
- En casos de catástrofes o accidentes con múltiples víctimas, en que se puede perjudicar a otros afectados.

Las maniobras de RCP deben suspenderse si:

- Se recupera la circulación espontánea, en cuyo caso se inician los cuidados post-resucitación.
- Si se comprueba que su inicio no estaba indicado (al conocer las voluntades previas, en la revisión de la historia clínica o informes que indiquen que era una enfermedad terminal, si se confirma el retraso superior a 10 minutos del inicio de la RCP básica.
- Cuando el médico responsable considera la PCR irreversible, por persistencia de la asistolia tras 20 minutos de soporte vital, salvo que exista hipotermia, persista

FV/TVSP o la causa desencadenante pueda resolverse de forma inmediata (neumotórax a tensión...).

- Cuando exista un único reanimador exhausto.

A pesar de los esfuerzos e incluso de la recuperación inicial de pulso efectivo, estos pacientes tienen una supervivencia limitada (inferior al 7%)⁷⁹ y un porcentaje importante de ellos sufre secuelas de diversa gravedad^{80, 81, 82}.

- ***Muerte encefálica:***

La muerte encefálica se define como el cese irreversible en las funciones de todas las estructuras neurológicas intracraneales, tanto de los hemisferios cerebrales como del troncoencéfalo⁸³. Está reconocida por la comunidad científica como la muerte biológica del individuo^{83, 84} y así se acepta a todos los efectos en la legislación vigente de la mayoría de países⁸⁵. Su diagnóstico se basa en la exploración neurológica exhaustiva por varios médicos expertos y en pruebas instrumentales; tiene gran trascendencia médica, ética y legal, pues implica el fallecimiento de la persona. La legislación indica expresamente que la hora del fallecimiento que debe consignarse en el certificado de defunción es la del momento en que se haya completado el diagnóstico de muerte encefálica⁸⁵.

Una vez confirmado el diagnóstico, en colaboración con el equipo de trasplantes se valora el paciente como potencial donante de órganos, iniciando o continuando las medidas de soporte oportunas, encaminadas ya exclusivamente al mantenimiento de los órganos, pues la muerte encefálica es el ejemplo más claro de futilidad fisiológica del SV.

En caso de contraindicación para la donación de órganos, la retirada de todas las medidas de soporte puede ser inmediata; sólo es aceptable mantener artificialmente el cadáver de una mujer embarazada con feto en espera de viabilidad. El individuo no fallece como consecuencia de la retirada de medidas, sino que éstas se interrumpen porque el individuo ha fallecido ⁸⁶. La obstinación terapéutica en estos casos se ha considerado maleficente y puede ser injusta ⁸⁷.

- ***Calidad de vida:***

El objetivo de la máxima supervivencia no es el único que se debe perseguir. Prolongar la vida biológica a cualquier precio no es una obligación ética de la Medicina.

La mortalidad continúa siendo uno de los parámetros de referencia para valorar la eficacia de cualquier terapia, sin embargo, en muchas ocasiones, medirla resulta complicado, pues una proporción significativa de los pacientes dados de alta del SMI fallecen en el hospital o poco tiempo después.

Además de la muerte, hay que considerar otros elementos como las secuelas funcionales físicas y psicosociales, que condicionarán la calidad de vida del enfermo tras superar el periodo de enfermedad crítica. Esta es la razón por la que en los últimos años se están desarrollando diversas líneas de trabajo que pretenden evaluar la calidad de vida a medio y largo plazo de los pacientes tras el ingreso en UCI, analizando dimensiones físicas y emocionales como el nivel y la calidad de vida, la situación respiratoria o locomotriz y los aspectos afectivos ⁸⁸.

Hasta el momento, parece que el mayor deterioro en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) lo sufren los politraumatizados, los que presentan insuficiencia renal y los que permanecen ingresados en UCI más de 10 días. El menor,

los que ya padecían enfermedades crónicas o presentaban peor calidad de vida basal y sobrevivieron 6 meses tras el alta del SMI ⁸⁹.

Desde el actual enfoque bio-psico-social de la Medicina, parece importante preocuparse por la recuperación funcional del individuo, intentando devolverle a un estado de vida aceptable, lo más similar posible al preexistente.

5. VOLUNTADES ANTICIPADAS Y PREVISIÓN DE CUIDADOS:

Las decisiones de iniciar o no soporte vital en los pacientes críticos, su ingreso en UCI y la retirada de las mismas una vez iniciada son siempre complejas. Por ello es de gran utilidad la existencia de voluntades anticipadas, habituales en el mundo anglosajón, pero cuya práctica aún no se ha generalizado en nuestro medio, e incluso resultan desconocidas no sólo para el público en general, sino también para parte del personal sanitario ⁹⁰.

Para preservar la autonomía del paciente cuando ya no sea competente se ha propuesto la planificación de tratamientos y cuidados (especialmente los no deseados en caso de terminalidad) mediante un proceso que se plasma por escrito en un “documento de instrucciones previas” (DIP), “documento de voluntades anticipadas” o “testamento vital”.

Las recientes leyes aprobadas en nuestro país propician cada vez más la confección y aplicación de los DIP ⁹¹.

Cualquier individuo puede realizar un DIP, pero está especialmente recomendado en pacientes con enfermedades crónicas de evolución previsible: pacientes oncológicos, EPOC, en programas de diálisis, con enfermedades

degenerativas, demencia progresiva, ancianos... No se trata de que el enfermo indique el tratamiento, sino de que elija entre las opciones más razonables que se le ofrecen.

Estos conceptos tienen un sólido soporte legal tanto en Estados Unidos (donde se promulgó en 1990 la “Ley de Autodeterminación del paciente”)⁹² como en nuestro país:

- La Ley General de Sanidad de 1986¹³ ya reconocía el principio de autonomía y establecía que la elección de la terapia entre las opciones diagnósticas y terapéuticas existentes es un derecho fundamental, pudiendo, consecuentemente aceptar o rechazar una terapia. Por eso, las intervenciones sanitarias son legitimadas con la firma del “consentimiento informado”.
- El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa⁹³, firmado en Oviedo en 1997 afirma que “serán tomados en consideración los deseos expresados con anterioridad por un paciente con respecto a una intervención médica, cuando en el momento de ésta no pueda expresar su voluntad”.
- La Ley 21/2000 de Cataluña⁹⁴ regula las voluntades anticipadas, la participación del ciudadano en las decisiones sanitarias que le atañen y la obligación del profesional de considerar los deseos del paciente.
- La Ley 41/2002⁹⁵, básica reguladora de la autonomía del paciente, los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, el respeto a su intimidad, la custodia de la historia y la información clínicas... y sostiene que “todo paciente o usuario tiene derechos a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles”.

- En la Comunidad de Madrid se ha aprobado la Ley 3/2005 ⁹⁶ por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. El Decreto 101/2006 ⁹⁷ regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, que tiene el fin de recopilar y custodiar estos documentos (así como sus modificaciones, sustituciones o revocaciones) y hacer posible la consulta ágil de la voluntad del otorgante, facilitando su aplicabilidad. Por ello cada DIP se incorpora un fichero automatizado de acceso informático, ARETEO, de acceso restringido y controlado, con el fin de respetar la confidencialidad, privacidad y protección de datos de cada usuario.

Estas instrucciones pueden aplicarse en 3 supuestos de hecho: enfermedad incurable avanzada, enfermedad terminal y situación de agonía (ver Anexo 3).

El DIP es un documento escrito dirigido al médico responsable, en que un individuo mayor de edad y capacitado, libremente expresa instrucciones a tener en cuenta en una situación en que las circunstancias no le permitan expresar su voluntad. En él puede designar a un representante o interlocutor válido que le sustituya cuando sea preciso en sus conversaciones con el equipo sanitario.

En este documento pueden expresarse principios vitales y opciones personales, establecer jerarquías y criterios entre ellos que orienten en las decisiones y especificar el lugar en que se desean recibir los cuidados al final de la vida (hospital, domicilio...). Son lo que en la literatura anglosajona se denomina "*values history*". Además pueden definirse situaciones concretas en que se aceptan o rechazan determinados cuidados, especialmente en el caso de patologías crónicas en que la evolución es más predecible ("*living will*") o dar instrucciones ante situaciones previstas si el paciente se encuentra

incapacitado de forma temporal o permanente. Esto incluye la no aplicación o retirada de medidas de soporte vital (ventilación mecánica, nutrición e hidratación...). También puede designarse con él a un representante o subrogado que conozca y exprese su voluntad. Para evitar conflictos de interés es preciso asegurar que las decisiones se tomarán en beneficio del paciente, siendo recomendable que la familia conozca al designado.

El DIP es válido cuando está firmado por un individuo competente y formalizado ante tres testigos, ante notario o ante el funcionario o empleado público encargado del registro de DIP. Es obligatorio tener en cuenta la existencia de este documento. Sus límites son que la voluntad expresada sea contraria al ordenamiento jurídico vigente, a la buena práctica clínica, a la ética profesional o a la mejor evidencia científica disponible o que la situación no sea prevista y no coincida con los supuestos anticipados por el individuo.

Es aconsejable que la persona que realiza un DIP lo dé a conocer al médico responsable de su asistencia y al centro sanitario donde es atendido, para que conste en su historia clínica. El registro oficial de DIP es útil a efectos de recopilación y custodia, permitiendo controlar si se modifican o revocan.

Estos documentos ofrecen claras ventajas en la práctica clínica:

- Protección al derecho de autonomía del paciente.
- Aumento de conocimientos acerca de la propia enfermedad.
- Mejoría de la calidad de la relación médico-paciente.
- Mejor conocimiento de los valores éticos del paciente.
- Refuerzo de la buena práctica clínica.

- Disminución del número de tratamientos no deseados o de decisiones erróneas.
- Alivio del estrés y la carga emocionales del paciente, su familia y el personal sanitario.
- Aporte de seguridad ética y jurídica a los profesionales.

Pero, obviamente, presenta también sus limitaciones:

- Su elaboración requiere tiempo.
- Son necesarias tanto la voluntad del ciudadano de implicarse en la toma de decisiones acerca de su salud como la aceptación de este hecho por parte del personal sanitario.
- Precisa conocimientos previos acerca de los conflictos al final de la vida.
- La ambigüedad o difícil interpretación cuando no están actualizados.
- Tienen que estar disponibles para su consulta en el momento de la toma de decisiones.
- Resulta difícil decidir en qué momento deben aplicarse ⁹⁸.

En el ámbito de la Medicina Intensiva y en relación con el mantenimiento o retirada de medidas de soporte vital, que suelen ser decisiones complejas, resultan una herramienta muy útil. Para facilitar su elaboración es fundamental una adecuada información de la enfermedad y la consideración subjetiva de la calidad de vida del paciente (o calidad de vida percibida). El intensivista no es sólo el receptor del DIP, sino también, en muchas ocasiones, el iniciador del proceso de planificación ⁹⁹.

Un tema controvertido es la evaluación de la competencia en el paciente crítico, pues los DIP son de aplicación sólo en caso de incompetencia, ya sea de forma parcial, transitoria o definitiva.

A pesar de las dificultades para incorporar las preferencias autónomas en la toma de decisiones, éstas deben ser siempre respetadas, tal como recomienda el Grupo de Bioética de la Semicyuc en el documento elaborado acerca de la LET. Obviamente, los especialistas en M. Intensiva tienen una sensibilidad especial hacia los problemas relacionados con el final de la vida, que debe acompañarse de una formación bioética específica y de la participación activa de todo el equipo asistencial.

La planificación anticipada de cuidados es percibida como una oportunidad para que los pacientes dirijan sus tratamientos cuando no puedan expresar sus deseos por sí mismos. Desgraciadamente, se ha comprobado que estos no siempre se siguen de forma más rigurosa y tampoco repercuten en la reducción de costes. Frecuentemente resultan inefectivos por la complejidad de su interpretación, ya que muchos pacientes no pueden prever las situaciones concretas o se asustan al imaginar las circunstancias en que apelarían a la limitación del soporte vital ¹⁰⁰.

6. FUTILIDAD TERAPÉUTICA:

Desde la década de los 90, los intensivistas se han enfrentado al dilema aplicar las medidas de soporte vital, pues, debido a su iatrogenia pueden resultar un arma de doble filo y hay que valorar su instauración en cada individuo concreto y en un momento determinado, estimando profesional y humanamente el balance entre el riesgo y el beneficio. En la decisión no sólo se consideran factores científico-tecnológicos,

sino que también intervienen numerosos condicionantes psicológicos, por lo que el intensivista debe evitar la imposición de sus propios valores al paciente o familiares y respetar el principio de autonomía.

El objetivo de los cuidados médicos es curar o al menos aliviar el sufrimiento del paciente y no tratar únicamente el fracaso de órganos y sistemas. Por eso, una perspectiva centrada en el conjunto de aspectos vitales del paciente produce efectos beneficiosos que éste es capaz de apreciar. Una aproximación exclusivamente fisiológica, además de ignorar numerosas normas éticas, sobrestimaría el paternalismo o la autonomía y minimizaría el principio de beneficencia ¹⁰¹.

En la toma de decisiones es básica la comunicación con la familia y el establecimiento de una relación basada en la confianza, la negociación y la mediación en caso de conflicto. Hay que garantizar siempre el contacto con los trabajadores sociales y el Comité de Ética asistencial si se requieren, así como la posibilidad prudente de una segunda opinión médica.

La definición de futilidad médica se basa en estándares generales estipulados por los profesionales y aceptados por la sociedad. Se consideran datos empíricos y se analiza el beneficio que la medida aportará al paciente. Por ello, es recomendable establecer pautas consensuadas de actuación que, por lo general, serán mejores que la decisión individual que el médico responsable aplica a pie de cama, a menudo en condiciones de urgencia e incertidumbre. Las instituciones deberían desarrollar recomendaciones y guías de manejo adecuadas para el no incremento o retirada de medidas de soporte vital en casos de futilidad terapéutica y educar-orientar no sólo a los

profesionales, sino también a los familiares, con el fin de reducir el abuso facultativo (“encarnizamiento terapéutico” o “distanasia”).

En aquellos casos en que los familiares solicitan “que se haga todo lo posible”, el equipo médico puede mostrarse reticente a ir en contra de esos deseos debido a un respeto desproporcionado a la autonomía, la compasión por los familiares, la ignorancia (“medicina por intención de curar”), el miedo a consecuencias legales (“medicina defensiva”) o el intento de evitar la muerte a toda costa. Ante estas dudas que aparecen en la práctica diaria es necesario plantearse (al margen de consideraciones legales o económicas), si es ético prolongar el sufrimiento de un paciente con medidas fútiles, qué es “todo lo posible” que se puede hacer por un paciente cuya muerte es inminente y por qué la sociedad continúa esperando milagros médicos, en lugar de aceptar la muerte como parte natural de la vida.

Son varios los factores que generan dudas ante la aplicación del concepto de futilidad terapéutica ¹⁰¹:

1. La concepción actual de la enfermedad y nuestras actitudes ante la muerte. La Medicina occidental considera la enfermedad como un enemigo contra el que se debe luchar y la muerte como la última derrota. Este lenguaje belicista proviene de la segunda mitad del siglo XIX, momento en que empezaron a identificarse numerosos agentes causales y a encontrarse terapias más agresivas y eficaces.
2. El método médico actual favorece la aproximación fisiológica hacia los signos biológicos de enfermedad, relativizando la importancia de las experiencia subjetiva del paciente frente a su enfermedad, lo que puede conducirnos a

malentender la supervivencia como éxito, olvidándonos de la calidad de vida del enfermo.

3. El uso de tratamientos fútiles al final de la vida refleja el propio miedo a la muerte de los profesionales.
4. También influye la idea extendida de que la cultura médica favorece la acción frente a la omisión y, por tanto, hay que aplicar cualquier terapia independientemente de su utilidad, en lugar de establecer un plan de cuidados dignos.
5. La terapia se mantiene indefinidamente o se traspasa al siguiente médico responsable, para no asumir la responsabilidad de su retirada.

Cuando la Medicina no dispone de recursos para controlar una enfermedad siempre debe asegurar el confort y la dignidad del paciente. Es un ejercicio de responsabilidad educar a la sociedad para que acepten la idoneidad de un tratamiento sintomático sin mantener falsas esperanzas en la prolongación de la vida. Los tratamientos fútiles no deben tener cabida en el cuidado de un paciente terminal, pues el proceso de muerte debería dignificarse mediante cuidados paliativos (encaminados a minimizar el dolor y el disconfort y preparar emocionalmente al paciente y su familia para la muerte).

“Sólo redirigiendo nuestros esfuerzos colectivos hacia estos objetivos, podremos ayudar a nuestros pacientes y hacer de los cuidados al final de la vida una práctica más honesta y compasiva” ¹⁰¹.

El debate para establecer criterios de decisión en la limitación del soporte vital se centra en el concepto de futilidad, que se define como “aquél acto médico cuya aplicación a un enfermo está desaconsejada por ser clínicamente ineficaz, no mejorar el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque previsiblemente producirá perjuicios personales, familiares, económicos o sociales desproporcionados al beneficio esperado”¹².

Se trata de un marco de decisión que el médico se reserva para determinar de forma unilateral, sin precisar la participación del enfermo o sus familiares, la pertinencia de un tratamiento en función de la documentación existente acerca de la ausencia de efectividad del mismo. Una revisión cuantitativa de los datos publicados lleva a la conclusión de que no existe obligación ética de aplicar una terapia que sólo tiene éxito en un porcentaje de entre el 1 y el 5% de los pacientes (futilidad cuantitativa: probabilidad de beneficio aceptable). Schneiderman definió también una futilidad cualitativa (en función de las características de dicho beneficio) que se aplica en pacientes en que no va a mejorar el pronóstico ni la irreversibilidad de su situación por aplicar esa medida (por ejemplo, la RCP de un individuo en estado vegetativo persistente)^{102, 103}.

En la práctica sólo se acepta la retirada de soporte vital por futilidad fisiológica (muerte cerebral, estado vegetativo persistente o FMO de 3 o más órganos tras aplicación de medidas de soporte vital durante un periodo superior a 4 días). Si clasificamos los tratamientos en 4 categorías, distinguiremos:

- Tratamientos que no tienen ningún efecto fisiológico beneficioso.

- Tratamientos cuya aplicación es extremadamente improbable que resulte beneficiosa.
- Tratamientos con efecto beneficioso pero extremadamente costoso.
- Tratamientos cuyo beneficio es incierto o controvertido.

En sentido estricto, sólo el primero de ellos puede considerarse fútil. El resto serán tratamientos inapropiados, desproporcionados o inadmisibles. El número de pacientes ingresados en los SMI que se encuadran en el primer apartado es muy pequeño en relación con la población que requiere soporte vital de forma prolongada y con dudosa recuperación de una vida independiente y de calidad aceptable ¹².

Hay autores que consideran que el concepto de futilidad es un intento de convencer a la sociedad de que los médicos pueden usar su juicio clínico y sus test epidemiológicos para determinar si un tratamiento particular puede ser o no fútil en una situación concreta y, por tanto, poder aplicarlo, mantenerlo o retirarlo. Esta idea puede resultar conflictiva dada la dificultad para definir teóricamente la futilidad, estableciéndola en función de datos empíricos y planteada como un enfrentamiento por la supremacía de las autonomía de médicos y familiares ¹⁰⁴.

Se asume la futilidad en función de unos niveles de probabilidad y autores como Schneiderman consideran que si un tratamiento es fútil no hay obligación médica de aplicarlo. Sin embargo, las decisiones basadas en la futilidad plantean juicios morales sobre el derecho a recibir una terapia o unos buenos cuidados, mientras que las decisiones basadas únicamente en el racionamiento sólo consideran el uso adecuado de recursos limitados.

Se ha consensuado empíricamente, a modo de intervalo de confianza estadístico, un umbral para considerar fútil un tratamiento (5% de supervivencia), pero hay quienes consideran que este rango no es óptimo debido a la gran variabilidad de la respuesta individual. Los predictores fisiológicos, por muy rigurosos que sean, sólo permiten establecer pronóstico en grupos de riesgo, pero no a nivel individual, y tampoco consideran la capacidad curativa de la asociación de terapias.

Ante la frustración por la imposibilidad para consensuar las decisiones con la familia, hubo un momento en que se planteó este problema como una lucha de autonomías: quién tiene derecho y poder para decidir si un tratamiento es o no fútil (los médicos, más cualificados para emitir juicios técnicos pese a no ser particularmente expertos en la toma de decisiones de materias tan subjetivas como éstas, o los pacientes y familiares con todos los condicionamientos secundarios al desconocimiento científico y las implicaciones emocionales). Salvo en los juicios de futilidad fisiológica, en todos los casos están implicados los juicios de valores. Los médicos deben adecuar el esquema de elección de cuidados describiendo el pronóstico y la calidad de vida prevista, proporcionando datos y opiniones. Muchos creen que hay límites a la obligación de proveer cuidados si estos no proporcionan beneficio, e incluso que ofrecerlos es infravalorar la autonomía del paciente haciéndole creer que hay posibilidad de elección cuando no queda ninguna. Los avances médicos y tecnológicos posibilitan la prolongación de la vida y crean la falsa ilusión de control sobre la vida y la muerte.

Los argumentos a favor y en contra de la supremacía de uno u otro grupo generan escollos para el consenso, que es el objetivo perseguido.

Se ha desarrollado un proceso para intentar resolver las discrepancias en torno a la futilidad ¹⁰²:

- Algunos autores consideran que hay que enfrentarse a las dificultades potenciales antes de su aparición, de forma preventiva, lo que implica la participación de los médicos de atención primaria y el desarrollo de directrices anticipadas, pues en este momento las discusiones serán más fructíferas y no estarán condicionadas por las exigencias inmediatas de la enfermedad.
- Otros defienden que estas valoraciones deben iniciarse cuando las circunstancias lo requieran, de forma cuidadosa y progresiva, clarificando la información e iniciando una negociación que lleve a un compromiso.
- La tercera alternativa es el desarrollo de protocolos hospitalarios que reconozcan la dificultad de llegar a un consenso en estos temas y establezcan los pasos pertinentes para lograrlo, prohibiendo las decisiones unilaterales y desarrollando comités multidisciplinares que solucionen los conflictos antes de la intervención judicial, ofreciendo la posibilidad de segundas opiniones médicas y de traslado a otras instituciones o centros de cuidados.

Como respuesta al artículo publicado por P. R. Helft en el *New England Journal of Medicine* ¹⁰² aparecieron numerosas críticas que afirmaban que la futilidad no es un concepto en declive pues muchos hospitales han desarrollado protocolos y guías de actuación en torno a esta área, que incluyen revisiones cuidadosas de los casos de tratamiento no beneficioso y se han consensuado con los propios pacientes y familiares; a diario se toman decisiones basadas en este concepto que en ningún modo implican ausencia de cuidados médicos e incluso existen estados como el de California en que

hay antecedentes legales para detener tratamientos fútiles sin miedo a demandas civiles o criminales, tras haberse regulado la forma de consensuar estas decisiones.

Más recientemente se ha planteado de nuevo esta discusión y se ha solicitado la colaboración de dos expertos para la resolución de un conflicto frecuente en la práctica clínica: ingresar a un paciente con deterioro respiratorio progresivo que requiere VM, cuando el número de camas disponible en la UCI es limitado. En cualquier caso siempre se valorará la edad del paciente, su calidad de vida previa, las posibilidades reales de recuperación y sus deseos, cuando es capaz de participar en la decisión o se dispone de un documento de voluntades anticipadas. El problema surge cuando aparece la incertidumbre acerca de la adecuación ética de aplicar una técnica de soporte vital si consideramos que el paciente no tiene posibilidades reales de recuperación ¹⁰⁵:

- Uno de los autores afirmaba que según la normativa actual, *deberían aplicarse estas medidas independientemente del pronóstico*. Sus argumentos eran que si a los usuarios del sistema sanitario se les ofrece la oportunidad de elegir las opciones de cuidados y optan por la estabilidad de los signos vitales con capacidad para una vida inteligente preservada, los médicos no pueden cuestionarlo. Las posibilidades de recuperación consideradas por los familiares serán una cuestión de opinión condicionada por los factores emotivos y los medios de comunicación, pero la actual definición de futilidad no concreta objetivos y sólo contempla su consecución. Si el objetivo planteado es la estabilidad de las constantes vitales, las técnicas de soporte no serán estrictamente fútiles. Aun considerando que la situación del paciente nunca revertirá, los familiares pueden sentir que prolongando de forma indefinida la

vida de su ser querido hay tiempo para buscar una cura milagrosa. La única manera ética y legal de no cumplir estos deseos es modificar la definición de futilidad y aplicarla a situaciones de irreversibilidad fisiológica... Guste o no, la calidad de vida no está incluida en la definición de futilidad en el momento actual y la ley puede obligar a mantener a este paciente ingresado en UCI hasta que sus familiares lo deseen. (Internacionalmente ha habido sentencias a favor y en contra de la retirada de medidas de soporte vital).

- El otro autor afirma que *no habría obligación de aplicar estas medidas, pues el soporte vital no es realmente una terapia especial*. Sostiene que el soporte vital, como su propio nombre indica, sólo mantiene una función, no cura. Permite la modulación del curso de una enfermedad hasta que otras intervenciones dispongan de tiempo para desarrollar su efecto. Aunque se asocie a un alto grado de urgencia, intensidad y emotividad, no es distinta de otras intervenciones médicas. Esta dura realidad rara vez es reconocida por los familiares del paciente y hay que tener gran habilidad para plantear estas cuestiones con sensibilidad y objetividad. No se pueden plantear a los familiares cuestiones del tipo “¿hasta dónde quiere llegar?” o “¿quiere que hagamos todo?” sin explicarles los objetivos del tratamiento en cuanto a calidad de vida se refiere, y sin proporcionar alternativas de cuidados, porque fracasaremos en la información y entorpeceremos el proceso de toma de decisiones. Si únicamente nos basásemos en la autonomía del paciente, el médico sería un mero proveedor de alternativas terapéuticas, pero el facultativo tiene la obligación ética y legal de ayudarles a decidir en el contexto concreto y recomendarles un plan terapéutico que considera más adecuado.

En el actual mundo de la globalización, donde se respetan las diversas culturas y religiones, algunos grupos piensan que todos los esfuerzos deben hacerse para preservar la vida, incluso cuando está claro que la supervivencia es imposible y aparecen serios cuestionamientos acerca de la calidad de vida del paciente. ¿Por qué se deberían aplicar todos los recursos disponibles a los pacientes que pertenecen a estas corrientes de opinión y no a los de otros grupos religiosos? ¿Son más respetables sus deseos y opciones vitales? Y aún más, ¿cómo equilibramos sus derechos individuales y los de un colectivo mucho mayor cuando los recursos son escasos y costosos?

Todas estas valoraciones son difíciles y están cargadas de un importante componente emocional y psicológico. Sólo aceptando y explicando que el soporte vital no es una intervención especial podemos afrontar de manera inteligente estos aspectos. Es fundamental considerar la calidad de vida y el pronóstico funcional del paciente, recordando el principio de no maleficencia.

En los familiares de los pacientes sometidos a medidas de soporte vital se ha observado la tendencia a insistir en su mantenimiento y prolongar su vida, incluso cuando las opiniones médicas lo desaconsejan. Esto es debido a numerosos aspectos:

- Los médicos les han dicho que pueden tomar cualquier decisión.
- El moribundo parece confortable con el soporte vital y subyace la idea de que si se puede mantener así el tiempo suficiente, puede que aparezca una cura.
- Los representantes no quieren responsabilizarse de una decisión que implique directamente la muerte de su ser querido y mantienen la idea de que siempre existe la posibilidad de supervivencia.

- Los médicos no tienen adecuado entrenamiento en técnicas de comunicación y las explicaciones relacionadas con el final de la vida, por lo que los familiares, ante la tesitura de “hacer todo o dejar morir” siempre tienden a optar por la primera, aunque esto implique dolor o disconfort para su familiar.
- Los medios de comunicación siempre destacan algún caso anecdótico de pacientes que “despiertan del coma” después de muchos años.
- La dificultad para entender el concepto de futilidad, por los familiares e incluso por los propios médicos.

El objetivo de la comunicación con los familiares del paciente será llegar a un consenso, pero la discusión debe encaminarse hacia la comprensión y el acuerdo sin ceder en la aplicación de cuidados inapropiados, que ni siquiera deben ofrecerse (*“consensus without consent”*). En la información que los profesionales proporcionan hay que enfatizar la idea de que los riesgos de causar mal son inaceptables, en lugar de insistir en un mínimo beneficio potencial y considerar que existen sufrimientos peores que la muerte, muchos de los cuales pueden provocarse en la UCI si se insiste en aplicar tratamientos fútiles o inapropiados ¹⁰⁶.

Existen múltiples publicaciones en torno a los cuidados al final de la vida y los cuidados paliativos en los SMI, pero también son cada vez más frecuentes y constituyen un tema de gran actualidad aquellas que abordan la eutanasia y el suicidio médicamente asistido ^{107, 108, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 121}. Ambos conceptos distan del objeto de nuestro estudio y deben ser considerados desde un punto de vista social y legal y no exclusivamente desde un marco médico.

7. NO AUMENTO / RETIRADA DE MEDIDAS (*withholding / withdrawing*):

Un gran número de las decisiones sobre el no aumento o retirada de medidas de soporte que se llevan a cabo en las UCI conllevan la muerte. Como en la mayoría de casos no se dispone de documentos de voluntades anticipadas, estas decisiones debe asumirlas el equipo sanitario y los familiares. Por ello, es fundamental la comunicación para llegar a consenso. De esta forma se puede acortar el proceso de muerte, evitando la aplicación de medidas no deseadas y un sufrimiento innecesario. El soporte se retira basándose en el convencimiento de que tiene escasas posibilidades de éxito y, por tanto, es fútil. Pero en casi un tercio de los casos se aplica este principio en situaciones en que la posibilidad de supervivencia es mayor al 5% y no se cumple este criterio estrictamente. Estas decisiones se fundamentan en la experiencia científica, ajustada a cada caso concreto y de acuerdo con la familia. Por ello es primordial la comunicación que se establece con ellos ¹²².

Los estudios específicos realizados al respecto concuerdan en destacar que los familiares necesitan que se les dé la información en términos comprensibles para entender cuáles son los problemas del enfermo, que se responda honestamente a sus preguntas, que se les informe al menos una vez al día y cada vez que los cambios evolutivos sean relevantes y que los datos sobre el pronóstico y la supervivencia sean lo más precisos posible ^{99,100}.

Los médicos responsables del paciente deben aprender a dirigir las preferencias del mismo, a hablar de la muerte y explorar sus miedos y también asegurarles, dentro de la indicación correcta, que el paciente será tratado tan agresivamente como desee para

lograr la curación, y, si este objetivo fracasa, los cuidados continuarán reorientando objetivo hacia el control de síntomas y el confort del paciente.

Asimismo es recomendable que conozcan los distintos aspectos del proceso que los familiares y/o subrogado van a experimentar:

- Aspectos cognitivos: búsqueda de información sobre la patología y los cuidados críticos, incluyendo la confirmación acerca de la calidad del servicio y la confianza de los cuidadores.
- Aspectos afectivos: dar por concluida la vida. Interpretar la historia del paciente para dar sentido a su vida. Estructurar la perspectiva de muerte para evitar el tabú cultural del abandono.
- Aspectos interpersonales: proteger y excluir a los miembros más distantes de la familia o conocidos de la decisión de retirada del el soporte vital.

La familia avanza hacia la aceptación de la futura pérdida del ser querido, empezando a reconocer que la recuperación no será posible y que el paciente no querría continuar su tratamiento en esas circunstancias, dejando de presionarse ante la convicción de estar haciendo lo correcto.

En este periodo los sanitarios deben desarrollar estrategias de apoyo, informando de forma convincente y frecuente, respondiendo sus dudas, animando a la familia a discutir sobre el objetivo de los cuidados que el paciente quería recibir y empatizando con ellos. Es necesario anticiparse a las reacciones emocionales que puedan surgir, explorando directamente y hablando abiertamente del sentimiento de culpabilidad,

insistiendo siempre en la responsabilidad compartida de las decisiones y replanteando siempre cuáles serían los deseos del paciente.

Los principales motivos por los que las familias se niegan a considerar la recomendación de LSV son:

- Desconfianza hacia los profesionales médicos, bien de forma conceptual o cultural o basada en experiencias previas.
- Pobre comunicación con el personal: fracaso para hacerles entender los actos médicos, rechazo de los médicos para reconocer la muerte antes de momentos límite, mensajes contradictorios provenientes de distintos médicos.
- Sentimiento de culpabilidad de los supervivientes: por tener relaciones distantes o conflictivas o sentimiento de responsabilidad por “el abandono”.
- Aspectos culturales o religiosos: interpretación de la retirada de medidas como “eutanasia” o habilidad para encontrar sentido en resultados con mínima calidad de vida o estado vegetativo persistente.

Por tanto, la limitación del soporte vital es un procedimiento que requiere una buena práctica clínica, sensibilidad, atención a los principios éticos y aprendizaje de técnicas de comunicación para establecer una estrecha colaboración con los familiares

122

En resumen, existen distintas formas de limitación del soporte vital: la retirada de medidas o terapias ya iniciadas (*withdrawing*) y el no aumento o no instauración de medidas (*withholding*), que en la literatura anglosajona incluye las “órdenes de no RCP”

y las “órdenes de no escalada terapéutica” e implican la denegación de medidas que no van a proporcionar beneficio relevante. Ambos son equivalentes desde el punto de vista legal y ético, pese a la evidente diferencia de su aplicación práctica, al ser el primero un mecanismo activo y el segundo, pasivo. El resultado de ambas acciones es idéntico y moralmente no hay diferencia relevante, aunque emocionalmente y en la práctica clínica se haya constatado que los intensivistas prefieren no implementar medidas que retirarlas.

Esta equivalencia es aceptada por todas las sociedades de cuidados intensivos y expertos en bioética occidentales, con la salvedad de autores de estados confesionales como Israel, que sostienen que la retirada de medidas es una decisión irrevocable y por tanto sería preferible la opción de no instaurarlos o no incrementarlas ¹²³.

La retirada de medidas respeta todos los principios de la bioética:

- autonomía: cuando no hay directrices al respecto los familiares suelen estar de acuerdo en la falta de sentido de mantener tratamientos sin esperanza de cura o en mantener con vida a una persona en estado vegetativo persistente.
- beneficencia: no conlleva ningún beneficio mantener una terapia ineficaz, que además, puede provocar iatrogenia.
- no maleficencia: incluso con adecuada sedoanalgesia las medidas invasivas y la VM causan estrés fisiológico y discomfort.
- justicia: continuar una terapia ineficaz bloquea una cama de UCI para otro enfermo recuperable y su coste podría aplicarse a un tratamiento con expectativas de éxito.

Además, en determinados casos puede plantearse la duda de si iniciar o no una reanimación agresiva de urgencia y, si sabemos que podemos instaurarla y retirarla posteriormente si no es efectiva, el paciente tendrá una oportunidad de terapia precoz, que, de otra forma, sería denegada o retrasada hasta comprobar su indicación (por ejemplo, la intubación en un anciano con neumonía cuya situación basal desconocemos).

Hay autores, incluso, que defienden la retirada de medidas frente al no aumento de ellas, porque permite dar la oportunidad de estabilización y valoración de la respuesta al tratamiento en un paciente con pronóstico incierto e improbable recuperación funcional, tras prefijarse un plazo concreto y acordado para la consecución de un objetivo determinado (*“ICU trial”*)¹²⁴. Se trata de un tratamiento intensivo condicionado (TIC) al tiempo, que se substituye por el paliativo una vez demostrada su ineficacia^{12, 125, 126}.

Para que pueda darse esa circunstancia es imprescindible la adecuada información a los familiares, que evite las falsas expectativas. Necesariamente hay que superar el tabú de la muerte y aceptar que es parte natural del proceso biológico, sin interpretarla como un fracaso. Hay que plantear esa posibilidad en el contexto del proceso y preparar a los familiares para este pronóstico, proporcionando tiempo suficiente para la reflexión, de forma que sea posible planificar con antelación el tipo de cuidados, antes de que surjan las complicaciones. La decisión no puede ser tomada por el médico de forma aislada, basándose en el paternalismo, ni podemos hacer que todo el peso de la responsabilidad recaiga sobre los familiares. Debe ser una decisión compartida, que implique un consenso del médico, la enfermería y los familiares.

Se documenta por escrito en la historia clínica. En algunos lugares, en folios de otro color, fácilmente distinguibles dentro de la misma ¹²⁴.

8. RETIRADA DE VENTILACIÓN MECÁNICA:

La retirada de medidas artificiales al final de la vida, incluye la supresión del soporte ventilatorio. Existen diversas recomendaciones sobre las maneras de llevarlo a cabo:

- “Extubación terminal”: retirada del tubo orotraqueal que conecta al paciente con el respirador, tras administración de sedoanalgesia.
- “Destete terminal”: disminución gradual de los aportes de oxígeno y la frecuencia respiratoria mandatoria, de forma que se produzcan hipoxia e hipercapnia progresivas. Se puede realizar en pocos minutos o a lo largos de horas o incluso días.

La terminología es confusa pues sugiere que la retirada de VM conlleva necesaria y directamente a la muerte. Por ello hay quien prefiere usar la denominación de “desconexión terminal del respirador (*terminal ventilatory discontinuation*)”.

El destete terminal tiene algunas ventajas:

no desarrolla signos de obstrucción de la vía aérea, estridor ni secreciones orales ni produce sensación aguda de asfixia. Permite la administración lenta de sedoanalgesia y favorece el confort del paciente y reduce la ansiedad de la familia. Pero también conlleva innegables desventajas, pues se trata de un término confuso, especialmente si el procedimiento se lleva a cabo durante días, que puede confundir a la familia sobre

nuestros objetivos (puede crearse confusión al interpretarse como un destete terapéutico).

La extubación terminal, por el contrario es moralmente transparente, no prolonga el proceso de muerte y permite liberar al paciente de la molestia que supone un dispositivo artificial invasivo.

Es necesario realizar algunas consideraciones que varían en función de las características del paciente al que se va a retirar el soporte ventilatorio:

- Para la retirada de ventilación mecánica en un paciente inconsciente, que no puede experimentar dificultad respiratoria, se suele administrar sedoanalgesia por cautela, pero es necesario individualizarla.
- La retirada de la misma en un paciente semi-inconsciente que puede experimentar dificultad respiratoria, será gradual, primero del soporte y posteriormente, de los suplementos de oxígeno. Hay que dosificar cuidadosamente la sedoanalgesia para asegurar confort y, si se va a realizar retirada rápida del soporte, asegurar una sedación suficientemente profunda para eliminar la disnea y la sensación de asfixia ^{99,100}.
- Hay contraindicación absoluta de los relajantes musculares, que anularían la posibilidad de ventilación espontánea.

9. RETIRADA DE NUTRICIÓN E HIDRATACIÓN ARTIFICIALES:

La retirada de la nutrición e hidratación artificiales es, sin duda, la más controvertida de todas las medidas de LSV. Se debe fundamentalmente a dos causas, el retraso entre 10 y 14 días hasta que se produce la muerte y las connotaciones simbólicas

que tienen la comida y la bebida en el mundo occidental (especialmente mediterráneo), que inducen a potenciar sentimientos de culpabilidad y desatención. Estas ideas se mantienen incluso en los casos de enfermos profundamente sedados o en EVP, que no pueden sentir hambre ni sed.

La tendencia a no considerar la nutrición artificial y la hidratación como medidas de soporte vital no está sólo extendida entre la sociedad en general, sino también entre el colectivo médico, de forma que está constatado en la literatura una reticencia mayor a retirar la alimentación parenteral o enteral que a otras terapias como hemoderivados o antibióticos.

Esta actitud no parece tener un claro soporte racional y científico, puesto que no coincide con las preferencias de la población: diversos estudios llevados a cabo en Estados Unidos muestran que sólo un mínimo porcentaje de pacientes desearía nutrición enteral por un periodo de tiempo prolongado, en caso de deterioro neurológico ⁹⁹.

La retirada de nutrición se acompaña de algunas dificultades añadidas en relación a otras terapias de soporte vital, y con potenciales conflictos médico-legales. Para intentar discernir cuáles son los pasos a seguir y establecer estándares clínicos se han publicado distintas guías de consenso, siempre condicionadas al entorno legal de cada estado.

La retirada de sonda nasogástrica para alimentación, al igual que otras medidas, es posible sin ningún género de duda cuando el paciente así lo ha indicado en directrices escritas, pues el derecho del paciente a rechazar un tratamiento no está condicionado por su pronóstico. Mayor problema existe cuando las directrices de no tratar son verbales. Si

se han declarado al médico, deben constar por escrito en la historia clínica y si se comentaron con su representante y hay consenso familiar y con el equipo sanitario, deben respetarse.

Cuando hay discrepancias entre los distintos familiares, se suele recurrir a los Comités de Ética Asistencial o incluso puede existir intervención judicial para llegar al consenso. En general, las consideraciones legales suelen garantizar la supervivencia de un paciente que no puede expresar que quiere seguir vivo y evitar una decisión errónea irreversible. Rara vez consideran las implicaciones de mantener artificialmente con vida a alguien que no querría vivir en esas condiciones. Además, basan sus decisiones en el concepto de “enfermedad terminal” cuyos criterios (según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL) son muy estrictos en cuanto al límite de supervivencia (6 meses) y rara vez abarca a los pacientes con enfermedades crónicas severas con pronóstico incierto y a las patologías agudas que empeoran rápidamente pese al tratamiento adecuado ¹²⁷.

Cuando la muerte no es inminente hay que valorar las diferencias entre ofrecer alimento y fluidos orales, que es un cuidado básico y la hidratación y nutrición artificiales, que se considera un tratamiento médico ¹²⁸. Cuando este tratamiento en concreto se retira, no tiene sentido considerar que esta decisión es la causa del final de su vida; la causa de la muerte es su enfermedad de base ¹²⁷.

En la toma de decisiones hay que individualizar cada caso concreto y distinguir entre diversos grados de afectación neurológica severa. No es lo mismo el estado vegetativo persistente (EVP), un coma vigil (con apertura ocular espontánea pero

ninguna respuesta a estímulos externos) ni un “estado mínimamente consciente”, entidad propuesta recientemente, que incluye a pacientes con alteración del nivel de conciencia severa y mínima pero definitiva evidencia conductual de respuesta a estímulos personales o ambientales. El pronóstico es mucho mejor que en el EVP, aunque estas diferencias se van haciendo evidentes en el curso de meses de evolución¹²⁸.

10. CUIDADOS EN EL FINAL DE LA VIDA. CUIDADOS PALIATIVOS EN UCI:

El número de pacientes que fallecen en la UCI tras un proceso de retirada de medidas de soporte va en aumento a nivel mundial, aunque aún existe gran variabilidad entre culturas y países.

Pese a ello, todavía hay que modificar los objetivos tradicionales de curar la enfermedad y restaurar la salud y sustituirlos por los de aliviar el sufrimiento y el dolor, para dignificar la muerte, pues es inadmisibles que en nuestros hospitales, incluyendo los SMI, los pacientes sigan quejándose de un inadecuado control del dolor y otros síntomas molestos.

Los cuidados intensivos y los paliativos no son excluyentes ni antagónicos, sino que deben ser sinérgicos. El grado de tratamiento dependerá sólo de la situación clínica global del paciente, de forma que se proporcione el beneficio de una combinación de medidas que mantengan y prolonguen su vida (hasta el momento en que se considere apropiado), junto con un adecuado control de síntomas, rehabilitación y apoyo psicológico a pacientes y cuidadores^{129, 130}.

Una vez más se debe recalcar el papel clave de la comunicación que se establezca en la relación médico-paciente para alcanzar unos objetivos de cuidados concretos y valorar el momento óptimo de pasar de los cuidados curativos a los paliativos. También será necesario plantear el mejor entorno logístico (domicilio, hospital u otras instituciones...), coordinando los cuidados con atención primaria, servicios sociales...

Si no es posible el traslado a un lugar más confortable, hay que minimizar las restricciones habituales de acceso y facilitar un entorno lo más privado y agradable posible ¹²⁹.

En relación con los cuidados al final de la vida hay que considerar las siguientes necesidades previsibles:

1. Necesidades del paciente:

- Adecuado manejo de dolor y otros síntomas (disnea...).
- Evitar la prolongación innecesaria de la muerte.
- Proporcionar sensación de control.
- Desahogarse.
- Disfrutar de estrecha relación con sus seres queridos.

2. Necesidades de los familiares:

- Estar con la persona querida.
- Serle útil.
- Ser informado de los cambios en su situación.
- Entender qué está pasando con el paciente y por qué.
- Que le aseguren que el paciente está confortable.

- Ser consolado.
- Desahogar sus emociones.
- Que le aseguren que sus decisiones son correctas: responsabilidad compartida junto al equipo de cuidados.
- Encontrar sentido a la muerte del ser querido.
- Poder descansar, comer y beber.

3. Necesidades del equipo asistencial:

- Equipo multidisciplinar con compromiso de cooperación y claridad de comunicación.
- Formación en cuidados intensivos paliativos y en técnicas de comunicación y apoyo a la familia, garantizando el respeto a otras religiones y culturas.
- Transición del modelo curativo al sintomático (en el que las intervenciones van encaminadas al control de síntomas para asegurar confort, a la mejoría del estado funcional y al apoyo emocional, psicológico y espiritual).
- Coordinación e información interna que eviten malentendidos o cambios de planificación.

El objetivo a partir del momento en que sabemos que el paciente no va a poder curarse de su enfermedad, será su confort, como desarrollaremos a continuación ^{129, 130}.

- **Control del dolor:**

Usar escalas de cuantificación, valorando también nivel de conciencia, patrón respiratorio (la respiración irregular agónica no tiene por qué ser molesta para el paciente) y datos hemodinámicos (la hipertensión y la taquicardia en un individuo inconsciente son más indicativos de disconfort si se asocian a signos vegetativos

como sudoración o lagrimeo...). Una respiración ruidosa puede angustiar a la familia sin implicar disnea ni clínica en el enfermo terminal.

- **Control del sufrimiento:**

Incluyendo la ansiedad existencial y considerando medidas no farmacológicas: la retirada de medidas de soporte puede contribuir positivamente al confort del paciente; la hipoxia, la hipercapnia, la cetosis, la deshidratación y la disminución del gasto cardiaco contribuyen a la disminución del nivel de conciencia...

- **Control de síntomas específicos:**

- Disnea: cambios posturales, suplementos de oxígeno (mejor con gafas nasales que en mascarilla, que son menos agobiantes), broncodilatadores, opioides a dosis bajas...
- Náuseas y vómitos: antieméticos.
- Hambre y sed: habitualmente se van perdiendo, pero si persisten, proporcionar lo que desee. Es más frecuente el caso contrario en que se pueden administrar orexígenos para minimizar la malnutrición y la caquexia en caso de pacientes oncológicos. La humectación y lubricación de mucosas produce gran alivio.
- Úlceras cutáneas: medidas higiénicas y curas locales previa analgesia.
- Fiebre e infecciones: antipiréticos; los medio físicos causan gran discomfort. Se administran antibióticos sólo en caso de infecciones dolorosas (otitis, candidiasis oral, herpes...) o riesgo para terceros.
- Ansiedad y delirio: manejo farmacológico, evitando la sujeción mecánica.

- Depresión: psicoterapia, técnicas cognitivo-conductuales, tratamiento farmacológico y sus combinaciones.

En pacientes terminales, las dosis adecuadas de analgésicos y sedantes serán muy variables, en función de las enfermedades subyacentes, la edad, el consumo previo de estos fármacos, alcoholismo previo u otros hábitos tóxicos, la disfunción de órganos subyacente (que condicionará su metabolismo y farmacodinámica), el nivel de conciencia, la necesidad de soporte psicológico y espiritual y los deseos de sedación o no del paciente.

No existe dosis techo, dado el rápido desarrollo de tolerancia a estos fármacos. Hay que pautar analgesia sin esperar a que aparezca el dolor (“dosis anticipatorias”) e individualizar las necesidades ulteriores, con “dosis de rescate”, considerando siempre la vida media de las distintas presentaciones... ^{119, 131}.

La excelencia en los cuidados paliativos minimiza las demandas de suicidio médicamente asistido y eutanasia ¹³².

11. ANALGESIA Y SEDACIÓN EN LA LSV:

Para el control del dolor del paciente terminal se recomienda seguir los escalones terapéuticos enunciados por la OMS en función de la intensidad del dolor ¹³³. Se emplearán por tanto los opioides cuando esté indicado para analgesia, pero también a dosis menores para el control de la disnea, o como coadyuvantes de la sedación. Las benzodiazepinas tienen acción sinérgica con los opioides en la sedación y pueden emplearse como ansiolíticos, aunque no están claramente indicados en el delirium, donde son preferibles los neurolepticos.

En general, se prefiere no usar barbitúricos en el paciente terminal, pues su ausencia de efecto analgésico y la inducción rápida de inconsciencia posibilita la malinterpretación de su uso como eutanasia. Resultan útiles sólo en circunstancias concretas de rescate en que se ha desarrollado tolerancia a opioides y benzodiacepinas o para manejo del dolor ^{129, 131}.

La sedación es el conjunto de medidas enfocadas a mejorar el confort físico y psicológico del enfermo y puede abarcar desde la ansiólisis a la inducción del sueño (hipnosis). En Cuidados Intensivos se recomienda pautar la sedoanalgesia por objetivos y guiándose por escalas para evitar tanto la infra como la supradosificación ¹³⁴.

En el contexto de la LSV hablamos de sedación paliativa y terminal.

La **sedación paliativa** es la administración de fármacos a las dosis y combinación requeridas, en bolos o en perfusión continua, “para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, con el fin de aliviar uno o más síntomas refractarios. No tiene por qué ser irreversible y puede ser necesaria en diversas situaciones” ¹³⁵.

La **sedación terminal** o **sedación en la agonía** es “la administración de fármacos para lograr el alivio de un sufrimiento físico y/o psicológico inalcanzable por otros métodos, mediante la disminución profunda y previsiblemente irreversible de la consciencia, en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima. Requiere el consentimiento explícito, implícito o delegado del mismo” ¹³⁵.

Suele realizarse con propofol o midazolam y analgesia coadyuvante, habitualmente opiodes, que tienen acción sinérgica y permiten disminuir las dosis de sedación requeridas y facilitan el control del dolor ^{135, 136} y no deben retirarse cuando ya

se estaban administrando. En cuidados paliativos el uso de relajantes musculares no está justificado y, cuando el paciente está bajo los efectos de los mismos, hay que esperar a que desaparezca su acción antes de plantearse la retirada del soporte ventilatorio.

Este procedimiento está encaminado a aliviar el sufrimiento del enfermo y tiene como efecto no deseado la privación de la consciencia hasta la muerte, que sobreviene como consecuencia inexorable de la evolución de la enfermedad de base o sus complicaciones, y no de la sedación ¹³⁵.

Aunque han existido voces discrepantes, esta intervención se ha diferenciado de la eutanasia o el suicidio asistidos por el “Principio del doble efecto”, pues la intención primaria es paliar el sufrimiento del enfermo terminal en estado preagónico y agónico y no adelantar la muerte ¹³⁵ y tanto la forma de administración como la causa que lo motiva son diferentes ¹³¹. La mayoría de críticas al respecto han surgido en contextos distintos a las UCIs y se han centrado en el temor a un fácil acceso que amplíe su uso a situaciones reversibles o cuando la muerte no es inminente ¹³⁷.

La sedación en la agonía se ajusta a las recomendaciones éticas ^{135, 136, 138} actuales y al marco legislativo actual y es considerada una buena práctica clínica ¹³⁵.

12. LA LSV EN LA PRÁCTICA CLÍNICA DIARIA:

La preocupación por los cuidados médicos al final de la vida, por evitar el sufrimiento y no prolongar la agonía, facilitando una muerte digna y optimizando la gestión de nuestros limitados recursos, no es una mera preocupación teórica ética. A diario, en la práctica clínica, el intensivista se enfrenta a decisiones sobre la limitación del soporte vital. Cómo se toman esas decisiones, cuál es la formación para ello, con qué frecuencia se aplican estas decisiones, quién debe participar en las mismas y qué

tipo de LET/LSV es idónea, son algunos de los interrogantes que en los últimos años se están planteando en cuidados críticos, pues sólo conociendo cómo se aplican en la práctica los valores éticos se puede mejorar la calidad asistencial.

Desde 1994, año en que se publicó la primera encuesta de opinión nacional sobre la LET, hasta ahora, se han producido cambios llamativos, pero persisten muchos de los primitivos prejuicios generalizados. Se realizó la encuesta en 47 SMI. El 98% de los intensivistas, eran partidarios de la LET, pero un 72% consideraba que existían diferencias entre no instaurar medidas y retirarlas. Los principales factores condicionantes para la aplicación de LET eran la calidad de vida previa al ingreso en UCI y la prevista tras el alta, la futilidad del tratamiento, la edad del paciente y su gravedad. El coste asistencial era poco valorado. No instaurar medidas incluía: órdenes de no RCP, depuración extra-renal, VM, transfusiones, cirugía, marcapasos y, en menor medida, nutrición parenteral y antibioterapia. El 99% de los encuestados era partidario de aliviar, sin límites, el disconfort y la angustia ¹³⁹.

En esa misma época, se desarrolló en 5 hospitales universitarios de Estados Unidos un proyecto en 2 fases, la primera observacional, y una segunda de intervención educativa, que pretendían mejorar la toma de decisiones al final de la vida y disminuir la frecuencia de aplicación de medidas de soporte vital dolorosas que prolongaban el proceso de muerte. Durante 2 años se valoraron los pacientes ingresados en UCI y se constató que sólo el 47% de los médicos responsables conocían la preferencia del paciente de no ser sometido a RCP; el 46% de las órdenes de no RCP se indicaron 48 horas antes de la muerte; el 38% de los pacientes que fallecieron tardaron al menos 10

días en hacerlo y, la mitad de los que murieron conscientes refería dolor de intensidad moderada-severa.

Los pacientes estudiados y sus médicos se randomizaron en dos grupos, uno de control y otro al que se aplicó, sin éxito, la intervención (consistente en recibir estimaciones pronósticas de supervivencia a los 6 meses, pronóstico de RCP y de limitación funcional a los 2 meses. Además, una enfermera especialmente entrenada contactaba con el paciente, su familia y el médico para ayudar a determinar las preferencias, mejorar la comprensión del pronóstico, insistir en el control del dolor y facilitar el establecimiento de un plan de cuidados y la comunicación médico-paciente)¹⁴⁰.

En nuestro país también se han llevado a cabo estudios prospectivos observacionales que analizaban la retirada del soporte vital. En 2001 se desarrolló uno de los más amplios, que incluía 6 UICs españolas. Se reclutaron 3498 pacientes en los que se analizó la edad, sexo, gravedad (SAPS II) al ingreso y a las 24 horas de la decisión de LET, el tiempo de estancia en UCI, el pronóstico al alta, la causa de muerte, el tiempo desde que se toma la decisión de LET hasta la muerte, el tipo de LET que se aplica y la consulta-acuerdo con los familiares.

Se aplicó limitación terapéutica en el 6.6% de los pacientes ingresados en UCI, la mayoría de los cuales fallecen en la unidad. La edad, gravedad y tiempo previo de estancia en UCI era mayor en los pacientes que morían tras LET que en aquellos que fallecían con tratamiento activo. La propuesta de limitación de medidas partía de los médicos en el 93% de los casos y de los familiares en el resto. La familia no intervino en ningún aspecto de la decisión en el 28% de los casos y sólo el 21% de las familias

había expresado sus deseos de no prolongar innecesariamente la vida del paciente, antes de su ingreso ¹⁴¹.

Otros autores se han centrado en la retirada de la VM. En 2003 se publicó un estudio multicéntrico, prospectivo observacional en que se incluían 851 pacientes ventilados, con una edad media de 61 años y un APACHE II medio de 21.7. De ellos, el 63.3% recuperó ventilación espontánea eficaz, el 17.2% fallecieron en ventilación mecánica y al 19.5% se les retiró del soporte ventilatorio. El grupo al que se retiró la VM tenía mayor edad, mayor necesidad de SVA y mayor necesidad de depuración extrarrenal. (El soporte ventilatorio fue el último de los 3 en ser retirado). Este subgrupo de pacientes presentó mayor mortalidad (87.3% frente al 42.7% global). El análisis multivariante demostró que los principales factores predictivos de retirada de esta medida eran el mal pronóstico (supervivencia en UCI esperada inferior al 10%), la predicción de deterioro cognitivo y la percepción de que el paciente no deseaba soporte vital avanzado (sólo el 16% de los pacientes estaba en condiciones de poder expresar sus deseos).

Los autores destacan en su discusión que la toma de decisiones no se base en parámetros fisiológicos de gravedad, disfunción de órganos, edad... sino en percepciones de los profesionales, que tienen en cuenta estas variables, pero que se procesan e integran subjetivamente. Concluyen que las características del personal y su experiencia pueden influir en el modo de decidir ¹⁴².

A nivel europeo se están publicando análisis sobre las diferencias interculturales de las distintas regiones a la hora de afrontar las decisiones al final de la vida. El estudio ETHICUS de 2003 estudia 31417 pacientes ingresados en 37 UCIs europeas. Se

práctica LET en el 10% de los ingresados y en el 76% de los que fallecen. Existe gran variabilidad interestatal en cuanto al tipo de limitación terapéutica y la forma de muerte. Se consideraron como LET la RCP sin éxito (20%), la muerte cerebral (8%), la no instauración o no incremento de medidas (38%), la retirada de medidas (33%) y el “acortamiento activo del proceso de muerte” (que se lleva a cabo en 7 países y se limita a un 2% del total). La dosificación de opioides y benzodiacepinas era similar a la administrada para el control de síntomas).

La LET se asoció a mayor edad y mayor estancia en UCI, a determinados diagnósticos (patología aguda neurológica, respiratoria, gastrointestinal o sepsis, y crónica: SIDA, cáncer, EPOC y otra patología pulmonar, hepatopatía y otras enfermedades digestivas crónicas) y a la región europea (los países agrupados como región “norte”: Suecia, Noruega, Dinamarca, Holanda, Reino Unido e Irlanda tienen mayor tendencia a la retirada de medidas, mientras que los agrupados como “sur”: España, Portugal, Italia, Grecia, Israel y Turquía tienen preferencia por la no instauración de las mismas). También influía la religión de los médicos (católicos, protestantes y aconfesionales instauran más LET que cristianos ortodoxos, judíos e islamistas).

El tiempo desde el ingreso hasta la decisión de LET fue de 2.8 días (0.6-9.8) y el tiempo medio hasta el fallecimiento, de 15 horas. Se retiró la VM en el 18% (dato similar al obtenido en Canadá) ¹⁴³.

Para conocer la variabilidad en la práctica clínica, en el Hospital Parc Taulí de Sabadell se realizó un seguimiento de los pacientes ingresados en 2003 (n.1512), recogiendo la frecuencia y tipo de LET (documentado explícitamente en la historia clínica) y la mortalidad intraUCI e intrahospitalaria. Se aplicó algún tipo de limitación

en el 10% de ingresados. Este grupo presentaba una mortalidad intraUCI del 73% e intrahospitalaria del 88%. Hubo LET en el 55% de los fallecidos en UCI, que presentaron mayor gravedad (APACHE II de 37 vs 22 del resto de población fallecida sin LET), mayor edad (72 vs 60 años), mayor frecuencia de enfermedades crónicas previas (26% vs 10%) y mayor estancia en UCI (10 días vs 6). Un 1% de los pacientes ingresa en el SMI ya con algún tipo de LET ¹⁴⁴.

También en 2005 en Canadá se llevó a cabo una encuesta que constata la falta de acuerdo de los profesionales ante la definición de tratamiento fútil debido a la incertidumbre pronóstica y a la variabilidad interpersonal para percibir una terapia como beneficiosa o perjudicial. Se enviaba el cuestionario a médicos y enfermeras; el 72% de ellos consideraba que en su medio se aplican tratamientos fútiles. Consideraban que la futilidad estaba clara al ingreso en un 13.5% o se hacía evidente en las primeras 72 horas de estancia (en el 40% de los casos). Pese a ello, el tratamiento se perpetuaba por petición familiar (90%), petición de los médicos que ingresaron al paciente desde la planta de hospitalización (88%) o a petición del propio paciente (54%). Entre las razones del mantenimiento destacaban la incapacidad para aceptar la muerte, la sensación de fracaso terapéutico de los médicos, los temores legales y las expectativas infundadas de los familiares.

Sólo una minoría conocía la existencia de guías de actuación publicadas sobre estas cuestiones, aunque la mayoría reconocía que podían resultar útiles. Un 27% expresó su deseo de disponer de expertos en la materia para consultar temas éticos conflictivos (pese a que la mayoría de hospitales disponían de comités de ética, trabajadores sociales y capellanes) ¹⁴⁵.

PRINCIPALES PUNTOS DE CONSENSO ÉTICO SOBRE LSV EN UCI:

1. La humanización del entorno UCI es una preocupación cada vez mayor entre los profesionales de los cuidados críticos, que asumen progresivamente que estos cambios deben surgir desde su propio colectivo.
2. La LET/LSV es aceptada en nuestra sociedad como una medida recomendable éticamente en todas sus formas.
3. Las decisiones al final de la vida deben tomarse colectivamente y por consenso de los profesionales, informando y consultando a los familiares, pero sin delegar en ellos toda la responsabilidad de la decisión.
4. Deben tenerse en cuenta los deseos y valores del paciente capacitado, expresados verbalmente, mediante DIP o un subrogado válido. Sería deseable la colaboración de los médicos implicados (tanto especialistas como de atención primaria), con los que la relación médico-paciente es más prolongada para fomentar mayor confianza mutua.
5. Las decisiones de LET/LSV deben basarse en los conocimientos científicos del momento y la medicina basada en la evidencia, por lo que es necesario seguir investigando y publicando los resultados, para facilitar los juicios pronósticos. También serán necesarios estudios descriptivos acerca del proceso de toma de decisiones al final de la vida, para mejorar la calidad asistencial real y percibida.

6. Las técnicas de comunicación y la empatía son herramientas eficaces para evitar los conflictos con los familiares y alargar inútilmente el proceso de muerte, aliviando el sufrimiento innecesario.
7. La LET/LSV es un procedimiento que requiere una buena práctica médica, sensibilidad y respeto a los valores culturales, cumplimiento de los principios éticos y estrecha colaboración con la familia de los pacientes.
8. La aplicación de LET/LSV se está incrementando en la práctica diaria, habiéndose estabilizado en torno al 6-10% de los ingresos en UCI y estando asociada, generalmente, a pacientes de mala evolución, con mayor edad y comorbilidad.

OBJETIVOS

II. OBJETIVOS:

OBJETIVOS PRIMARIOS:

- **Conocer las prácticas de limitación del soporte vital (LSV) que se realizan en un hospital de cuarto nivel, analizando sus tipos, frecuencia, motivos y resultados, describiendo las formas de ejecución y de registro.**
- **Estudiar los enfermos ingresados en UCI en los que se decide limitación del soporte vital en cualquiera de sus modalidades, para describir sus características clínicas y epidemiológicas.**
- **Estudiar los enfermos a los que se niega el ingreso en UCI (como forma de LSV) desde Urgencias u otros servicios del hospital, para conocer sus características epidemiológicas, comorbilidad, situación basal y pronóstico.**

OBJETIVOS SECUNDARIOS:

- **Señalar las características que permiten desaconsejar el ingreso en UCI, con el fin de optimizar la toma de decisiones y la información a los familiares.**
- **Conocer la supervivencia tras las decisiones de limitación del soporte vital.**

CONTRASTAREMOS LAS SIGUIENTES HIPÓTESIS:

- **HIPÓTESIS 1:**

Los pacientes rechazados para ingreso en UCI son pacientes con enfermedades terminales, alta comorbilidad y mala situación funcional o calidad de vida basales.

- **HIPÓTESIS 2:**

Los pacientes ingresados en UCI en los que se decide limitación del soporte vital tienen las siguientes características:

- El soporte resulta fútil.
- La patología es irreversible.
- Presentan edad avanzada, importante comorbilidad, estancia en UCI prolongada y persistencia o nueva aparición de disfunciones orgánicas pese a las medidas instauradas.

MATERIAL Y MÉTODOS

III. MATERIAL Y MÉTODOS:

1. DISEÑO DEL ESTUDIO:

- **Tipo de estudio:** prospectivo observacional.
- **Grupo de estudio:** pacientes en los que se decide cualquier tipo de limitación de soporte vital (LSV) por parte del Servicio de Medicina Intensiva.

Se subdividen en 2 categorías en:

- “LSV intra-UCI”: pacientes a los que se aplica LSV (en cualquiera de sus variantes) durante su ingreso en UCI.
 - “LSV extra-UCI”: pacientes valorados en planta de hospitalización o en el servicio de Urgencias, que se consideran no subsidiarios de ingreso en UCI en ninguna circunstancia, independientemente de su gravedad o evolución. (LSV por denegación de ingreso en UCI). Estos pacientes se diferencian de aquellos que no ingresan por falta de gravedad en que estos últimos son reevaluables y subsidiarios de ingreso en caso de complicaciones o evolución desfavorable.
- **Selección de la muestra:** se seleccionaron de forma consecutiva los pacientes que cumplían los criterios de inclusión para cualquiera de las 2 categorías durante el periodo de estudio.
 - **Ámbito del estudio:** Servicio de Medicina Intensiva del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Consta de 46 camas divididas en 3 secciones:
 - Médico-Quirúrgica (18 camas): unidad polivalente donde ingresan pacientes con patología médica crítica (respiratoria, infecciosa, neurológica, digestiva, tóxico-

metabólica, endocrinológica, nefrológicas, obstétrico-ginecológicas...) y postoperatorios complicados (ASA III-IV), de Cirugía General, Urología y ORL.

- Cardiovascular (14 camas): postoperatorio de Cirugía Cardíaca y postoperatorio complicado de Cirugía Vascular. Parada Cardio-Respiratoria (PCR) recuperada, síndrome coronario agudo Killip III-IV, valvulopatías o cardiopatías con descompensación respiratoria o hemodinámica, Tromboembolismo Pulmonar (TEP) con repercusión hemodinámica...
- Neuro-politraumatizados (14 camas): con politraumatizados, hemorragias cerebrales, ictus isquémicos con deterioro del nivel de conciencia (GCS<8), postoperatorios de Neurocirugía, Cirugía Maxilofacial y Cirugía Torácica.

En cualquiera de las unidades pueden ingresarse pacientes con otras patologías si se requiere por falta de disponibilidad de camas o necesidades del servicio.

Administrativa y arquitectónicamente se estructura en 2 unidades: Críticos I (que comprende la Sección Cardiovascular y 8 camas de Neuro-Politraumatizados) y Críticos II (compuesta por la Sección Médico-Quirúrgica y 6 camas de Neuro-Politraumatizados).

El personal estaba compuesto, durante el periodo de estudio, por 20 médicos especialistas de área, 5 especialistas para atención continuada, 14 médicos residentes, junto con 131 DUE (Diplomados Universitarios en Enfermería) y 107 Auxiliares de enfermería distribuidos en turnos de mañana, tarde y noche.

- **Periodo de estudio**: 12 meses; de 1 de diciembre de 2006 a 30 de noviembre de 2007.

2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

Pacientes en los que se decide cualquier tipo de limitación de soporte vital (LSV) por parte del Servicio de Medicina Intensiva.

3. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- Muerte encefálica.
- Avisos intrahospitalarios por PCR que no ingresaron en UCI por múltiples causas: se trataba de otras patologías (síncopes, crisis comiciales...), eran pacientes terminales con o sin órdenes escritas de “No RCP”, se tomaron decisiones de “No reanimación” por cualquier médico especialista (fuese el intensivista o no) y pacientes fallecidos (PCR no recuperada).

4. VARIABLES ANALIZADAS:

Se consideran como principales variables dependientes que definen el resultado principal del estudio la “Mortalidad intraUCI” en pacientes con LSV ingresados en el SMI, la “Mortalidad intrahospitalaria” y la “Mortalidad al año”. Se buscaron además, los factores relacionados con la “Denegación de ingreso en UCI” y, en el subgrupo de pacientes con LSV en la UCI, factores relacionados con la “Retirada de soporte vital”.

Se incluyeron variables de trascendencia clínica para establecer el pronóstico e influir en el proceso de decisión.

4.1 Subgrupo de pacientes que no ingresa en UCI:

Se estudian variables:

- Demográficas:

- *Edad*. (Variable cuantitativa continua).
- *Sexo*. (Variable cualitativa dicotómica).
- Situación basal:
 - *Patología crónica de base*: definida según Knaus et al. para el sistema de cuantificación de gravedad APACHE II^{146, 147} (ver Anexo 2). (Variable cualitativa dicotómica SI/NO).
 - *Tipo de patología crónica*: cardiológica, hepática, inmunológica, nefrológica, respiratoria, tumoral, varias, otras. (Variable cualitativa categórica).
 - *Situación funcional basal*: considera la dependencia para actividades básicas de la vida diaria, que se define como la necesidad de ayuda para el aseo, el vestido o la ingesta de alimento. (Variable cualitativa dicotómica SÍ/NO).
- *Antecedentes de ingreso/s previo/s en UCI*. (Variable cuantitativa discreta).
- *Motivo de consulta al SMI*: cardiológico, infeccioso, PCR, neuro-politraumatismos, respiratorio y otros. (Variable cualitativa categórica).
- *Mortalidad hospitalaria y mortalidad al año*. (Variables cualitativas dicotómicas SÍ/NO).
- *Tiempo desde la valoración por el SMI hasta el exitus*: <12 horas, 12-24 horas, 1-7 días, 8-30 días, 1-3 meses, 3-6 meses. (Se define una categoría para cada periodo descrito. Variable cualitativa categórica).
- *Clase de alta hospitalaria*: por *exitus*; alta a domicilio; alta a hospital de crónicos; con apoyo de hospitalización a domicilio; con asistencia domiciliaria; traslado a

otro centro hospitalario (implica la pérdida del paciente para el seguimiento de su evolución). (Variable cualitativa categórica).

- *Días de estancia hospitalaria.* (Variable cuantitativa discreta).
- *Número de reingresos hospitalarios.* (Variable cuantitativa discreta).
- *Tiempo hasta el reingreso en el hospital:* se estratifica en rangos temporales (<1mes, 1-3 meses, 3-6 meses, 6-12 meses) y se analiza como variable cualitativa categórica.
- *Origen del acuerdo en la decisión:* acuerdo con el paciente, familiares y médicos responsables. (Variable cualitativa categórica). Si el paciente se encuentra consciente y es capaz, se le informa de la gravedad del pronóstico y se consensúa el tipo de cuidados que desea recibir. En caso contrario, se argumenta a la familia o representantes y, ante la ausencia de estos, las decisiones se acuerdan con los médicos primariamente responsables del paciente, que habitualmente la transmiten a la familia.
- *Fundamentos de la decisión que constan por escrito (“Causa”):* edad, patología de base, calidad de vida previa, mal pronóstico vital o funcional, falta de apoyo familiar/social, DIP o testamento vital, futilidad. (Para cada argumento se define una variable cualitativa dicotómica SÍ/NO).
- *Indicaciones recomendadas por escrito:* No RCP, no instaurar medidas agresivas, LET/LSV, optimización de tratamiento médico, aplicar tratamiento paliativo, asegurar medidas de confort. (Variables cualitativas dicotómicas).

4.2 En el subgrupo de pacientes que ingresa en UCI:

Se estudian variables:

- Demográficas:
 - *Edad*. (Variable cuantitativa continua).
 - *Sexo*. (Variable cualitativa dicotómica).
- *Tipo de ingreso*: médico, quirúrgico, neuro-politraumatizado, cardiovascular. (Variable cualitativa categórica).
- *Causa del ingreso*: cardiológico, infeccioso, PCR, neuro-politraumatizados, respiratorio, otros. (Variable cualitativa categórica).
- Situación basal:
 - *Patología crónica de base* (definida según Knaus et al. para el sistema de cuantificación de gravedad APACHE II ¹⁴⁷ (ver Anexo 2). (Variable cualitativa dicotómica SÍ/NO).
 - *Tipo de patología crónica basal*: cardiológica, hepática, inmunológica, nefrológica, respiratoria, tumoral, varias, otras. (Variable cualitativa categórica).
 - *Situación funcional basal*: considerando la dependencia para actividades básicas de la vida diaria como la necesidad de ayuda para el aseo, el vestido o la ingesta de alimento. (Variable cualitativa dicotómica SÍ/NO).
- Gravedad:
 - *APACHE II al ingreso y el día de LSV*. (Variables cuantitativas continuas).
 - *SOFA*^{148, 149} (ver Anexo 2) *al ingreso y el día de LSV*. (Variables cuantitativas continuas).
- *Ingresos previos en UCI*. (Variable cuantitativa discreta).

- *Aparición de complicaciones o nuevos diagnósticos sindrómicos distintos al del ingreso.* (Variable cualitativa dicotómica SÍ/NO).
- *Estancia intrahospitalaria (días).* (Variable cuantitativa discreta).
- *Estancia en el SMI (días).* (Variable cuantitativa discreta).
- *Grado de intervención: definido por el número de soportes vitales aplicados.* (Variable cuantitativa discreta).
- *Carga de trabajo: Cuantificación mediante la escala NEMS¹⁵⁰ de cuidados de enfermería (ver Anexo 2). NEMS máximo y en NEMS en el momento de LSV.* (Variables cuantitativas continuas).
- *Tipo de LSV: no RCP, LSV al ingreso en UCI, no instauración de medidas, no incremento de las mismas, retirada de SV, secuencial (no aplicación de algún tipo de soporte y tratamiento condicionado a la respuesta temporal de otro soporte vital que se retira por no ser efectivo), no reingreso, varias.* (Variable cualitativa categórica).
- *Medidas que no se aplican o se retiran: RCP, IOT/VM, SVA/inotropos, balón de contrapulsación intra-aórtico, marcapasos, técnicas de depuración renal, soporte nutricional, hemoderivados, antibióticos, otros (intervención quirúrgica, procedimientos endoscópicos, arteriografía...) y no reingreso. Se define una variable dicotómica SÍ/NO para cada una de las medidas.*
- *Se especifica si la decisión se ha tomado desde el ingreso. (“Al ingreso”).* (Variable cualitativa dicotómica SÍ/NO).
- *Tipo de retirada de VM: destete terminal o extubación terminal.* (Variable cualitativa dicotómica).

- *Causas de la LSV*: futilidad, irreversibilidad, pobre calidad de vida estimada, mal pronóstico vital o existencia de testamento vital. (Variable cualitativa categórica).
- *Acuerdo*:
 - *En sesión clínica* (variable cualitativa dicotómica SÍ/NO).
 - *Con otros médicos responsables: sí, no, no precisó* por estar durante el ingreso a cargo sólo del SMI. (Variable cualitativa categórica).
 - *Con el paciente; con la familia*. (Variables cualitativas dicotómicas SÍ/NO). Se especifica la solicitud por parte de la familia. (Variable cualitativa dicotómica SÍ/NO).
- *Constancia en la historia clínica*. (Variable cualitativa dicotómica SÍ/NO).
- *Mortalidad en UCI*. (Variable cualitativa dicotómica SÍ/NO).
- *Mortalidad intrahospitalaria*. (Variable cualitativa dicotómica SÍ/NO).
- *Tiempo (horas) desde la LSV hasta el exitus*. Se numera 0 al tiempo inferior a 1 hora. (Variable cuantitativa continua).
- *Alta a domicilio: exitus; alta de UCI; alta hospitalaria*. (Variable cualitativa categórica).

5. RECOGIDA DE DATOS:

Los datos de los pacientes no ingresados en UCI se obtuvieron a partir de la revisión de las Hojas de Interconsulta del Servicio (texto libre). El seguimiento a los 6 meses y 1 año se efectuó a través del sistema informático hospitalario (CLINICA TELNET Power Term Lite/32®).

Los datos de los pacientes ingresados en UCI se obtuvieron directamente de la historia clínica. Los datos de la variable “carga de trabajo de enfermería” (NEMS) se recogieron de la base de datos (SR5-Care Vue®) en las áreas informatizadas del servicio, y de las gráficas cumplimentadas por el personal de enfermería (cuando se disponía de ellas), en la sección no informatizada.

Los datos globales del SMI fueron obtenidos de las base de datos SR5-Care Vue® en Críticos I y la creada internamente en Microsoft Access 2003® para Críticos II.

La recogida de datos se llevó a cabo por un observador único, para disminuir las interferencias en el proceso de LSV. Previo al inicio de la inclusión de casos se presentó, mediante sesión clínica general, tanto el proyecto de investigación como una revisión teórica actualizada del tema. Se solicitó la colaboración inicial para la recogida de los datos de filiación de aquellos pacientes en que se considerase la LSV y las valoraciones discutidas en los pases de visita diarios (a las 8 y las 14 horas). Para evitar pérdida de casos, se revisaron, periódicamente, los informes de alta o exitus de todos los pacientes del Servicio y, si procedía, sus historias clínicas.

Para el análisis de resultados se generó una base de datos en el programa informático Access de Microsoft Office 2003 ®. En ella, a cada paciente con su correspondiente número de historia clínica se le asignó un número de registro consecutivo para que sólo el observador que codificaba los datos pudiera identificarlo.

6. ANÁLISIS ESTADÍSTICO:

- **Análisis descriptivo:**

Las variables cualitativas se presentan mediante distribución de frecuencias (porcentaje). Las variables cuantitativas se expresan con su media y desviación estándar (\pm DE) cuando siguen una distribución normal o con mediana y rango intercuartílico (RIC = $P_{25} - P_{75}$) cuando no siguen una distribución normal. El estudio de la normalidad se realizó mediante el test de bondad de ajuste de Kolmogorov-Smirnoff y mediante la inspección gráfica del histograma y el diagrama de cajas de cada una de las variables continuas.

- **Análisis de pacientes que ingresan en UCI:**

Se realizó un análisis univariado para identificar las variables asociadas a la retirada de medidas de soporte vital. Se evaluó la asociación entre variables cualitativas con el test de chi-cuadrado (χ^2) o prueba exacta de Fisher, en el caso de que más de un 25% de los esperados fueran menores de 5. Las comparaciones de medias entre dos grupos independientes se realizaron mediante el test de la t de Student, previa realización del test de homogeneidad de varianzas de Levene si las variables siguieron una distribución normal. Para las variables que se describen con mediana y RIC se utilizó el test no paramétrico para grupos independientes U de Mann-Whitney.

Se realizó un análisis multivariado para identificar las variables que se relacionan de manera independiente con la retirada de soporte vital. Se incluyeron aquellas variables que en el análisis univariado mostraron una relación estadísticamente significativa y/o se consideraron clínicamente relevantes. Los parámetros del modelo de regresión con signo positivo indican un aumento de la relación, es decir, una mayor frecuencia de evento para un valor alto de la variable x. Un parámetro β con signo negativo indica una menor frecuencia de evento para un valor alto en la variable x. La contribución de una variable x se valora con el exponente e^{β} , que es el factor por el cual se multiplica el riesgo de un sujeto cuando la variable x se incrementa en una unidad. Este exponente se interpreta como la odds ratio de los sujetos. En variables dicotómicas significa pasar de la ausencia (0) a la presencia (1) del factor x. En variables cuantitativas se interpreta

como el incremento lineal de la probabilidad cuando se incrementa la variable x en una unidad. En variables policotómicas (más de dos categorías), una categoría se toma como referencia y por lo tanto el Odds Ratio (OR) es de 1. El resto de las categorías se comparan frente a la de referencia. Los resultados se muestran con la OR junto a su intervalo de confianza (IC) al 95%.

- **Análisis de mortalidad de los pacientes con LSV ingresados en UCI:**

Se realizó un análisis univariado y multivariado, a través de un modelo de regresión logística, para identificar los factores que se relacionaron de manera significativa con la mortalidad intra-UCI. Se realizó una análisis de subgrupo para el subgrupo de pacientes con omisión de medidas.

Además se estimaron las funciones de supervivencia por el método de Kaplan-Meier para la retirada/omisión de medidas de soporte vital y la mortalidad al año.

Se presentan las gráficas de las curvas estimadas.

La comparación de las funciones de supervivencia de los distintos subgrupos se realiza mediante el test exacto de Breslow, que consiste en comparar el número de eventos observados en cada uno de los subgrupos con el número de eventos esperados en el caso de que la distribución de la variable dependiente fuera la misma en todas las categorías (hipótesis nula).

- **Análisis de pacientes desestimados para ingreso en UCI:**

Se realizó un análisis univariado y multivariado, a través de un modelo de regresión logística predictivo, para identificar los factores que se relacionaron de manera

significativa con el no ingreso en UCI. Para las variables ordinales (edad en cuartiles) se calculó el estadístico de tendencia lineal. Se incluyeron aquellas variables que en el análisis univariado mostraron una relación estadísticamente significativa y/o son consideradas clínicamente relevantes. La capacidad de predicción de no ingreso en la UCI del modelo de regresión logística se evaluó calculando la sensibilidad y especificidad del mismo, comparando los valores observados con los pronosticados en función de las variables incluidas en el modelo. Además se calculó la curva ROC (Receiver Operating Characteristic) de la probabilidad individual predicha por las variables del modelo frente al evento no ingreso en UCI. Se calculó el área bajo la curva ROC (ABC) junto a su IC al 95%.

- **Análisis de mortalidad intrahospitalaria y al año:**

Con el objetivo de evaluar el efecto del ingreso en la UCI sobre la mortalidad intrahospitalaria y anual, se realizó un análisis univariado con los factores relacionados con la mortalidad. Se diseñó un modelo de regresión logística explicativa para estudiar el efecto del ingreso en la UCI. Se ajustó por las variables que en el apartado anterior se identificaron como factores relacionados con el hecho de ingresar, más aquellas que se relacionaron con la mortalidad. Se muestra el efecto del ingreso en UCI mediante OR ajustado (OR_a) y su IC al 95%.

Se estimaron las funciones de supervivencia por el método de Kaplan-Meier para el ingreso en UCI y la mortalidad al año. Se presentan las gráficas resultantes.

- En todos los contrastes de hipótesis se rechazó la hipótesis nula con un error de tipo I o error α menor a 0.05.

- Los datos se analizan mediante el paquete informático SPSS para Windows®, versión 15.0.

7. SOPORTE BIBLIOGRÁFICO:

Se realizó una búsqueda bibliográfica en Pubmed, sin límite de fecha, de todos los artículos publicados combinando las palabras clave (MesH) y texto libre: “ICU”, “intensive care unit”, “ethics”, “critical care”, “critical illness”, “end-of-life care”, “palliative care”, “medical futility”, “withdrawing and withholding life supporting treatment”, “limiting life support”, “forgoing life-sustaining therapy”...

De entre los abstract encontrados se revisaron de forma exhaustiva los artículos más significativos por su contenido, los autores o sociedad científica que los respalda y el impacto de la publicación. Así mismo, se consideraron las publicaciones españolas de mayor relevancia en nuestra especialidad, que han sido incluidas en Medline/Index Medicus posteriormente.

8. CONSIDERACIONES ÉTICAS:

Una vez seleccionados los pacientes con LSV, no se incluyó en las bases de datos información que pudiera identificar directa o indirectamente a los participantes en el estudio. Con ello, se respetan las normas internacionales de protección de datos, así como la legislación española vigente (*Ley Orgánica 15/1999 del 13/12/99 de Protección de Datos de Carácter Personal, BOE 298 de 14/12/99*).

Dado que se trata de un estudio observacional que no puede afectar en ningún sentido a los pacientes, no se entregó Consentimiento Informado.

RESULTADOS

IV. RESULTADOS:

1. PACIENTES INGRESADOS EN UCI - LIMITACIÓN “INTRA-UCI”:

Durante el periodo de estudio ingresaron en el Servicio de Medicina Intensiva (SMI) 2961 pacientes y se decidió LSV en 191 (6.45%). Fallecieron en el SMI 264 pacientes (8.92%), de los cuales 147 (52.7%) lo hicieron tras LSV. Entre los fallecidos, el tiempo desde la decisión de LSV hasta la muerte fue de 5.38 ± 8.57 horas, con una mediana (rango intercuartílico) de 2 (1-6) horas.

1.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVO:

- **Análisis de la muestra:**

Se incluyeron de forma prospectiva en el estudio 191 pacientes ingresados en UCI con decisión de LSV de los que 103 (53.9%) eran varones. Presentaban una edad de 70.95 ± 12.24 años, un APACHE II al ingreso de 24.6 ± 7.34 y un SOFA el día de LSV de 10.31 ± 3.89 . El resto de características clínicas se resumen en la Tabla 1.

El tipo de ingreso fue predominantemente médico (69 casos, 36.1%) y cardiovascular (68 casos, 35.6%). La Figura 1 muestra la distribución global por tipo de ingreso.

La causa del ingreso fue infecciosa/séptica en 87 casos (45.5%), cardiológica en 45 (23.6%), PCR recuperada en 30 (15.7%), neuro-politraumatizados en 13 casos (6.8%), respiratoria en 12 (6.3%) y otras en 4 (2.1%). (Figura 2).

FIGURA 1: Tipo de ingreso en UCI.

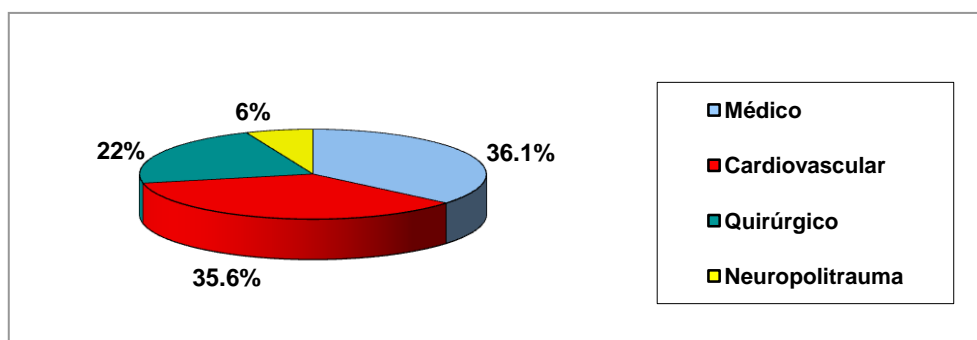


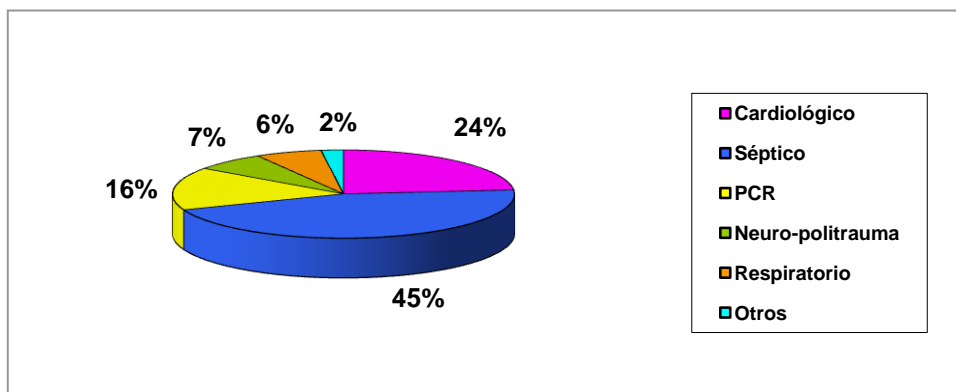
TABLA 1: Características de los 191 pacientes ingresados en UCI con LSV.

Variable	LSV "intraUCI"
Sexo varón n (%)	103 (53.9%)
Edad *	70.95 ± 12.24
APACHE ingreso *	24.6 ± 7.34
APACHE día LSV *	24.76 ± 7.17
SOFA ingreso *	8.96 ± 3.52
SOFA día LSV *	10.31 ± 3.89
NEMS máximo *	39.01 ± 7.62
NEMS día LSV *	31.77 ± 8.47
Estancia UCI **	7 (3-18) días
Estancia hospital **	15 (6-35) días
Nº soporte vital *	3.95 ± 1.50
Tiempo hasta <i>exitus</i> *	5.38 ± 8.57 horas
Tiempo hasta <i>exitus</i> **	2 (1-6) horas

* Datos mostrados en media ± DE.

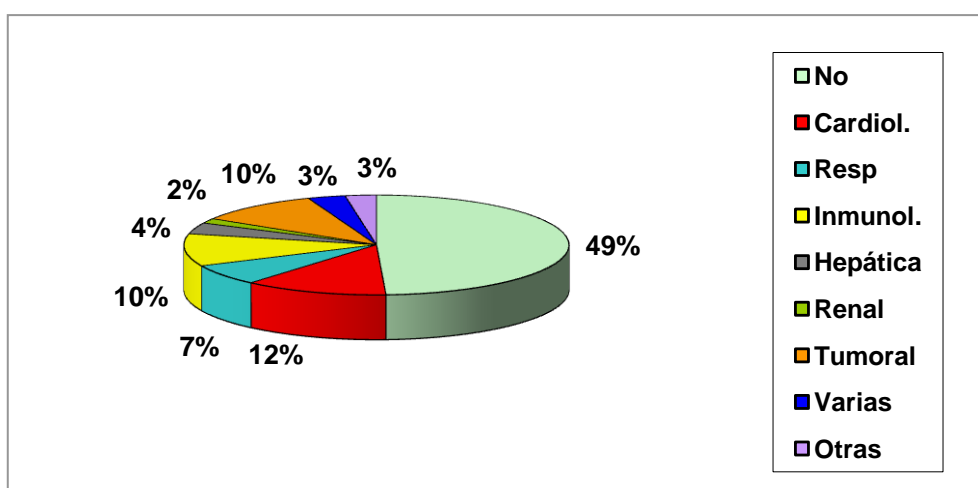
** Datos mostrados en mediana (RIC).

FIGURA 2: Grupo etiológico de ingreso en UCI.



Presentaban patología crónica de base (definida según los criterios descritos por Knaus para el APACHE II ¹⁴⁷; ver Anexo 2) 97 pacientes (50.8%). Era cardiológica en 23 (23.7%), respiratoria en 13 (13.4%), inmunológica en 20 (20.6%), hepática en 7 (2.1%) y renal en 3 (3.1%). Presentaban patología tumoral 20 pacientes (20.6%), pluripatología crónica 6 (6.18%) y otras (enfermedades neurodegenerativas, autoinmunes...) en 5 ocasiones (5.2%). (Figura 3).

FIGURA 3: Tipo de patología basal de los 191 pacientes con LSV en UCI



Eran dependientes para las actividades básicas de la vida diaria 12 pacientes (6.3%). 31 pacientes (16.2%) habían precisado ingresos previos en el SMI.

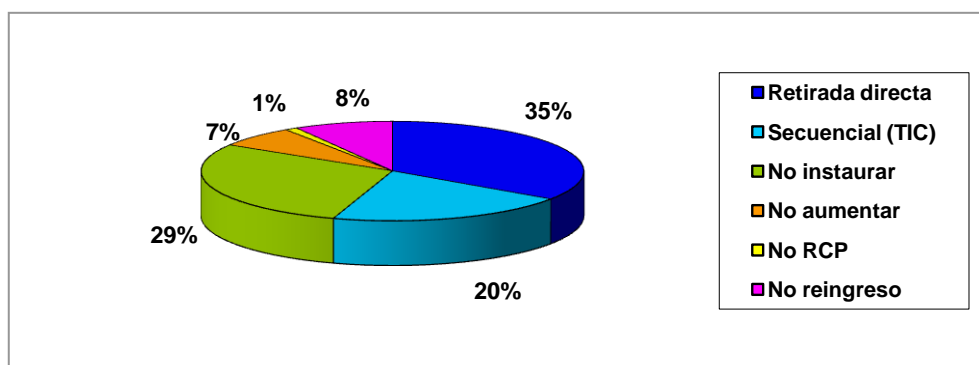
Durante su estancia en el SMI desarrollaron complicaciones o diagnósticos diferentes al que motivó el ingreso 137 pacientes (71.72%).

La figura 4 muestra las distintas modalidades de LSV:

- **Retirada de medidas (“withdrawing”) en 105 pacientes (54.97%):** retirada directa en 66 (34.6%) y tras tratamiento condicionado o decisión previa de no implementar alguna medida (“secuencial”) en 39 (20.4%).

- **Omisión (“withholding”) en 86 pacientes (45%):** no instauración en 55 (28.8%), no aumento en 13 (6.8%), únicamente “no RCP” en 2 (1%) y únicamente no reingreso en 16 (8.4%).

FIGURA 4: Tipo de LSV.



Las figuras 5.1, 5.2 y 5.3 resumen los soportes limitados en cada uno de los 191 pacientes ingresados en UCI para los subgrupos “Retirada” y “Omisión”.

Las medidas que más frecuentemente se retiraron fueron el soporte vasoactivo (SVA) y la ventilación mecánica (VM) y el que con más frecuencia no se instauró las técnicas de depuración renal (TDRE). En 95 pacientes en que se retiraron medidas

constaba por escrito la orden de “no RCP”; en el resto fue verbal o implícita en la retirada.

FIGURAS 5.1 y 5.2: **Tipo de soporte vital limitado a los pacientes ingresados en UCI.**

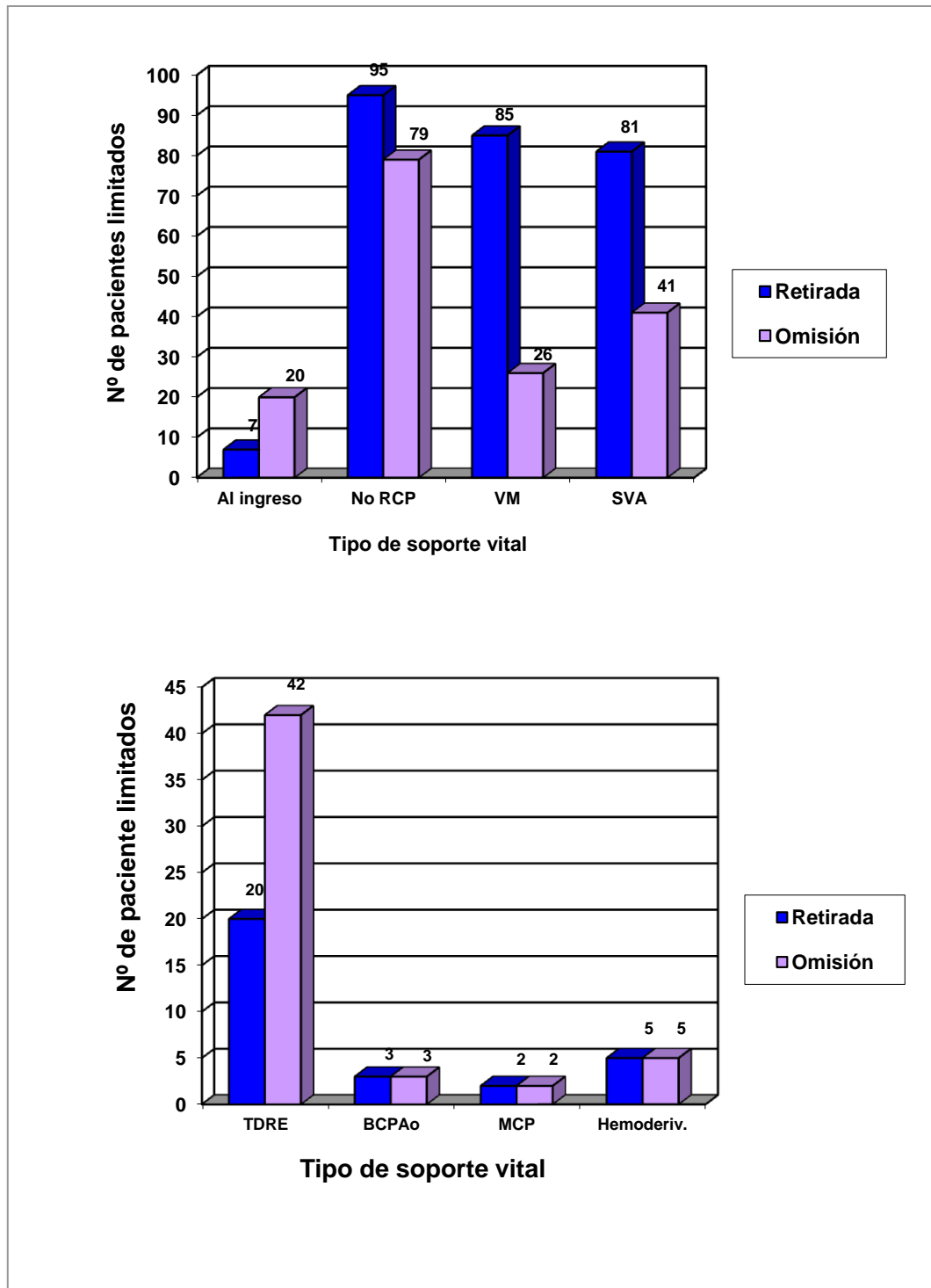
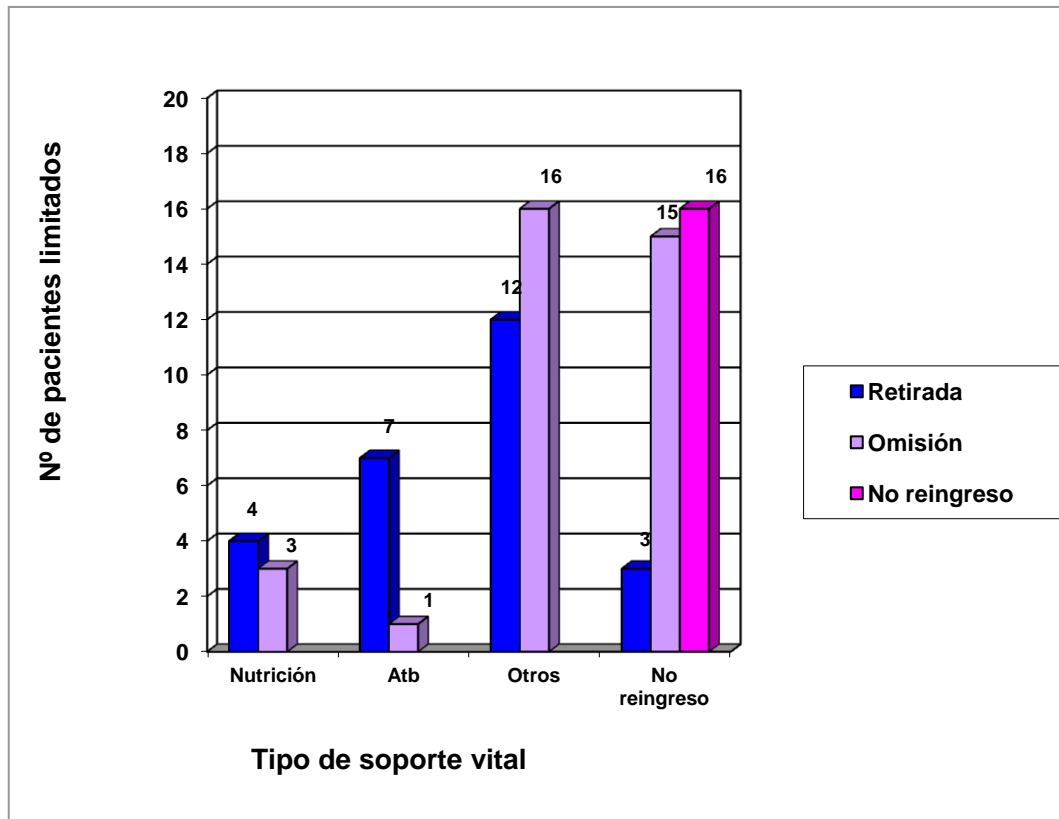


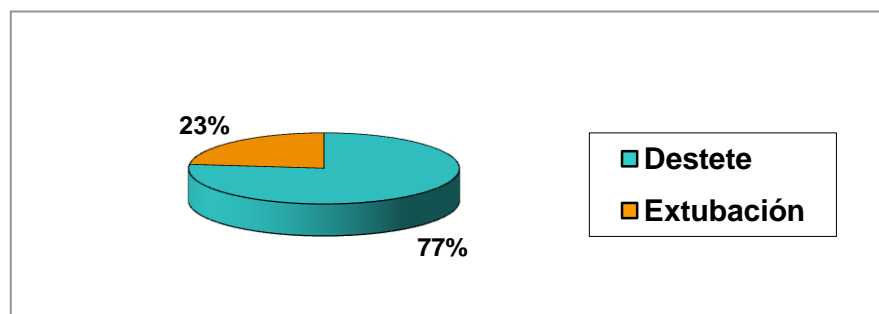
FIGURA 5.3: Tipo de soporte vital limitado a los pacientes ingresados en UCI.



En 27 pacientes se decidió algún tipo de LSV en el momento de ingreso. Y en 16 casos, tras soporte intensivo completo en el SMI, se decidió trasladarles a planta con la idea de no reingresarlos en UCI si la evolución ulterior fuese desfavorable.

Dentro de la ventilación mecánica fue más frecuente la modalidad de destete terminal que la extubación directa. (Figura 6):

FIGURA 6: Modalidad de retirada de ventilación mecánica:



El tiempo medio desde la decisión de LSV hasta la muerte de los 137 fallecidos fue de 5.38 ± 8.57 horas, con una mediana de 2 (1-6) horas.

- **Análisis del proceso de decisión:**

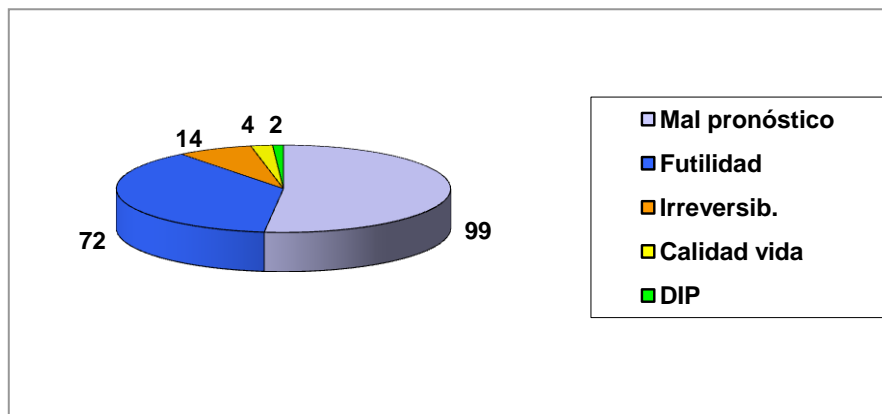
La decisión de LSV se consensuó en sesión clínica en 179 casos (93.7%). El resto se tomaron en horario de atención continuada y, siempre que era posible, consensuadamente entre el equipo entrante y el saliente de guardia.

De los 191 pacientes en que se decidió algún tipo de limitación terapéutica, 98 procedían de otros servicios (Cirugía, Hematología, Oncología, etc) que también intervinieron en la toma de decisiones y la valoración pronóstica. En 2 casos (1%) no hubo acuerdo entre especialistas sobre la LSV; en ambos prevaleció la opinión de la familia, que coincidía con la de los intensivistas.

En 188 de los 191 casos (98.4%) quedó registrada en la historia clínica la información a la familia acerca de la gravedad y el mal pronóstico. El proceso de limitación del soporte vital consta específicamente en 161 casos (84.3%). Por las características de los enfermos críticos ingresados en el SMI se pudo consensuar la decisión de LSV con el propio paciente en 9 ocasiones (4.7%) y está documentado el acuerdo con la familia en 139 (86.34%). No se ha registrado ningún caso de desacuerdo que obligase a consultar al Comité de Ética Asistencial.

Los argumentos en que se basan las decisiones de LSV se representan en la figura 7. Son mal pronóstico en 99 pacientes (51.8%), futilidad en 72 (37.7%), irreversibilidad de la enfermedad en 14 (7.3%) y mala calidad de vida en 4 (2.1%). Únicamente 2 pacientes (1%) habían firmado un documento de instrucciones previas.

FIGURA 7: Argumentos registrados en H. Clínica que motivan la decisión de LSV.



1.2 ANÁLISIS UNIVARIADO:

La tabla 2 muestra los resultados del análisis univariado de los factores relacionados con la retirada de medidas de soporte vital (n 105) en comparación con la omisión de las mismas (n 86).

Se identificó como única variable relacionada con la retirada de soporte vital el mayor número de soportes previos aplicados (p 0.007).

No hubo diferencias significativas en cuanto a sexo, presencia o no de patología de base (ni considerando los subgrupos más frecuentes), APACHE II al ingreso, SOFA al ingreso ni NEMS máximo. Las diferencias tampoco son significativas en relación con la causa de ingreso, aunque existe una tendencia a la retirada de medidas en los ingresados por PCR recuperada y en los que han permanecido más días ingresados en UCI, así como tendencia a la omisión de medidas en los dependientes para actividades básicas de la vida diaria y con mayor edad.

TABLA 2: Análisis univariado de factores asociados a la retirada de medidas de Soporte Vital.

Variable	Retirada (n 105)	Omisión (n 86)	P
Sexo varón*	63 (60%)	40 (46.51%)	0.063
Edad**	69.8 ± 12.062	72.36 ± 12.782	0.157
Patología basal*	53 (61.63%)	44 (41.9%)	0.925
Dependencia*	4 (3.8%)	8 (9.3%)	0.12
Causa ingreso PCR*	20 (19.05%)	10 (11.62%)	0.114
Complicaciones*	79 (75.24%)	58 (67.44%)	0.234
APACHE II ingreso**	24.70 ± 7.56	24.49 ± 7.09	0.847
SOFA ingreso**	9.10 ± 3.586	8.79 ± 3.447	0.553
NEMS máximo**	39.52 ± 7.183	38.34 ± 8.207	0.346
Nº soportes**	4.21 ± 1.385	3.63 ± 1.587	0.007
Estancia UCI*** (días)	8 (3-20)	5 (2-16.25)	0.077
Estancia hosp.*** (días)	12 (6-34)	18 (5.75-36.25)	0.602
Tiempo muerte *** (horas)	3 (1.25-5)	6 (3-17)	<0.001

Datos expresados como: * n (%). ** Media ±DE. *** mediana (RIC)

Puesto que la estancia en UCI podría ser un dato relevante desde el punto de vista clínico, existe una tendencia a la significación estadística de esta variable en relación con la retirada de medidas, y no sigue una distribución normal, la analizamos también por rangos temporales, considerando como valores de corte 18 días para estancia en UCI y 35 días para estancia hospitalaria, que corresponden respectivamente al percentil

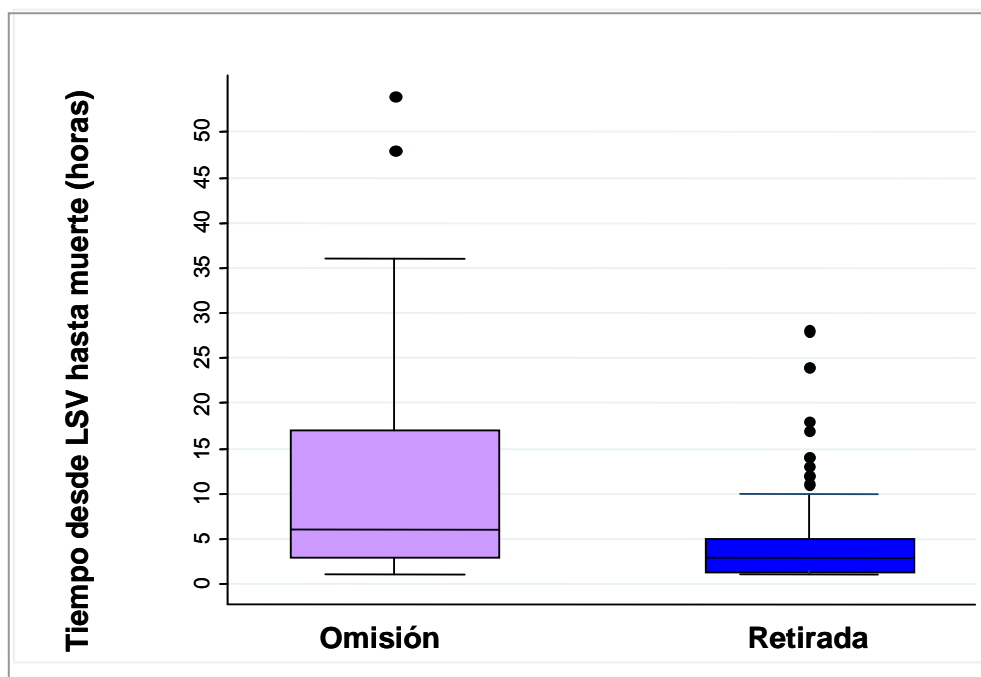
75 del global de la muestra (n 191; ver Tabla 1). En la tabla 3 se muestra la ausencia de diferencias significativas en ambas.

TABLA 3: Estancia en UCI e intrahospitalaria en los pacientes con LSV.

Variable	Retirada	Omisión	P
Estancia UCI \leq 18 días	n 76 (72.4%)	n 68 (79.21%)	0.286
Estancia hosp. \leq 35 días	n 80 (76.2%)	n 64 (74.4%)	0.777

Como se aprecia en la Tabla 2 y la Figura 8, el tiempo desde la decisión de LSV hasta la muerte de los paciente fallecidos (n 147) es significativamente menor en aquellos en que se retiraron las medidas de soporte vital, con una mediana de 3 horas (1.25-5) en comparación con 6 horas (3-17); ($p < 0.001$).

FIGURA 8: Diagrama de cajas representando la diferencia de tiempo desde la LSV hasta la muerte en las distintas modalidades de LSV.



1.3 ANÁLISIS MULTIVARIADO:

Se definió un modelo de regresión logística binaria incluyendo las variables edad, sexo, presencia de patología de base, causa de ingreso, complicaciones evolutivas, número de soportes y tiempo de estancia en UCI.

Debido a que la variable “causa de ingreso” muestra múltiples categorías con tamaños muestrales dispares, se decide categorizar cada una de las causas en variables dicotómicas (sí/no). Se realizó un modelo de regresión logística introduciendo cada una de estas nuevas variables dicotómicas con el objetivo de identificar los motivos de ingresos relacionados con la retirada de medidas de soporte vital. Sólo la causa de ingreso por “PCR recuperada” se relacionó de manera significativa con la retirada de medidas tras ajustar por el resto de causas, siendo por ello la variable que se introdujo en el modelo que se expone a continuación. (El resto de datos no se muestran por falta de significación).

En el modelo de regresión logística binaria se incluyeron edad, sexo, patología de base, causa de ingreso “PCR recuperada”, complicaciones, número de soportes y tiempo de estancia en UCI.

Tras la realización del análisis multivariado, se identificaron como factores independientes asociados a retirada de medidas el número de soportes y la causa de ingreso “PCR recuperada”. Por cada aumento en una unidad del número de soportes aplicados, aumenta la probabilidad de retirada en un 40% (OR: 1.40; IC_{95%}: 1.10-1.78; p 0.007). Los pacientes ingresados por “PCR recuperada” frente al resto de causas presentaron 2.5 veces mayor probabilidad de retirada de medidas de SV (OR: 2.57; IC

95% 1.03-6.38; p 0.042). Este modelo predictivo presenta una sensibilidad del 65.7% y una especificidad del 61.6%.

1.4 ANÁLISIS DE MORTALIDAD EN LOS PACIENTES CON LSV INGRESADOS EN UCI:

De los 191 pacientes ingresados en UCI en que se decidió LSV fallecieron dentro del SMI 147 (76.96%). En la Tabla 4 se resumen sus características clínicas y los factores asociados a mortalidad identificados en el análisis univariado.

En el *análisis univariado* no se relacionan con la mortalidad el sexo, la edad, la presencia de patología de base (ni conjuntamente ni analizadas de forma individual), las distintas causas de ingreso en el SMI ni los días de estancia hospitalaria o en UCI.

Existe una tendencia a mayor mortalidad, no significativa estadísticamente, en los pacientes que presentaron complicaciones durante el ingreso en UCI (p 0.082) y en aquellos con mayor APACHE II al ingreso (p 0.094).

Se detecta una menor mortalidad en los pacientes dependientes (p 0.03).

TABLA 4: Análisis univariado de los factores relacionados con la mortalidad en UCI de los pacientes con LSV.

Variable	Mortalidad SÍ (n 147)	Mortalidad NO (n 44)	P
Sexo varón*	78 (53%)	25 (56.82%)	0.661
Edad**	70.75 ± 11.719	71.64 ± 14.67	0.679
Patología de base*	74 (50.34%)	23 (52.27%)	0.822
Dependencia*	6 (4.08%)	6 (13.64%)	0.033
Causa ingreso PCR*	23 (15.65%)	7 (15.9%)	0.966
Retirada medidas *	96 (65.3%)	9 (20.45%)	<0.001

TABLA 4 (continuación): **Análisis univariado de los factores relacionados con la mortalidad en UCI de los pacientes con LSV.**

Variable	Mortalidad SÍ (n 147)	Mortalidad NO (n 44)	P
Complicaciones*	110 (74.83%)	27 (61.36%)	0.082
APACHE II ingreso**	25.09 ± 7.477	22.98 ± 6.677	0.094
SOFA ingreso**	9.35 ± 3.507	7.65 ± 3.257	0.004
NEMS máximo**	39.75 ± 7.524	36.56 ± 7.614	0.027
Nº soportes**	4.11 ± 1.499	3.41 ± 1.403	0.006
Estancia UCI *** días	7 (3-20)	6 (3-14)	0.553
Estancia hosp. *** días	14 (5-32)	19.50 (7.25-43.75)	0.042

Datos expresados como: * n (%). ** Media ±DE. *** mediana (RIC)

Se identifican como variables independientes relacionadas con la mortalidad en UCI la retirada de medidas ($p < 0.001$), el SOFA al ingreso ($p 0.004$), el NEMS máximo ($p 0.027$) y el número de soportes aplicados ($p 0.006$). (Figuras 9-11).

Se aprecia además, que los pacientes que sobreviven en UCI precisan una estancia intrahospitalaria más prolongada ($p 0.042$). Cuando se comparan los grupos retirada / omisión de medidas en relación con la mortalidad en el SMI, se constata que es significativamente mayor en el grupo de retirada ($p < 0.001$). Como se aprecia en la Figura 12, esta diferencia continúa presente al considerar la mortalidad intrahospitalaria ($p 0.001$), donde fallecen 103 de los 105 pacientes con retirada de medidas de soporte vital (98.1%) frente a 73 de los 86 en que se omiten (84.89%).

FIGURA 9: Gráfico tipo barra de errores mostrando la relación entre SOFA al ingreso y mortalidad en UCI de los pacientes con LSV.

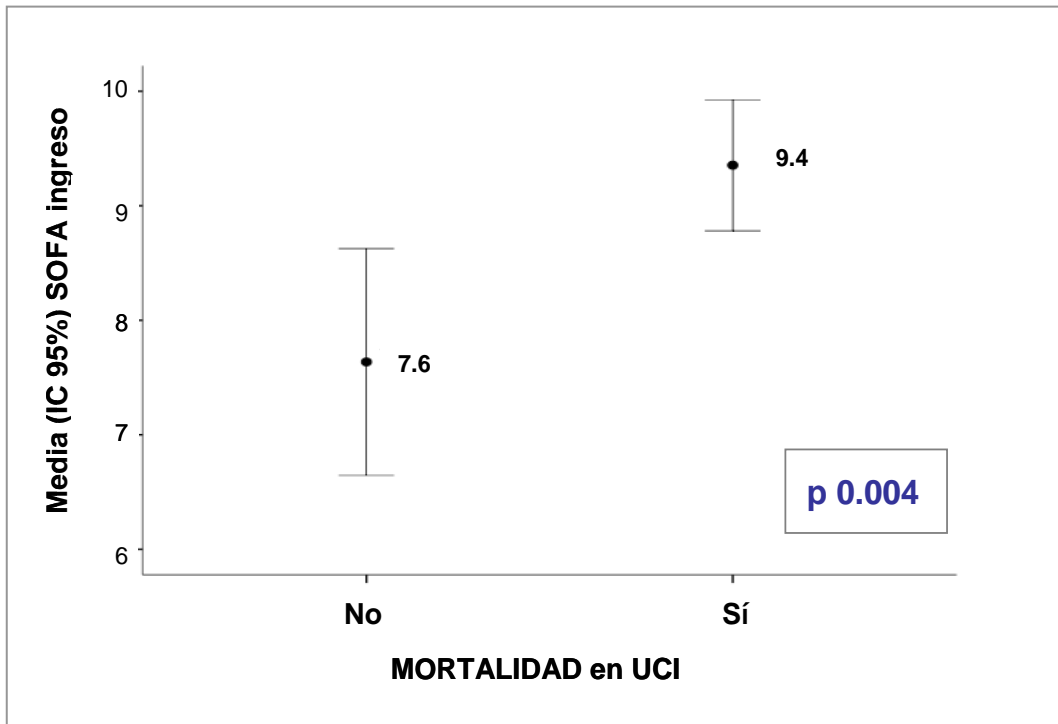


FIGURA 10: Gráfico tipo barra de errores mostrando la relación entre NEMS máximo y mortalidad en UCI de los pacientes con LSV.

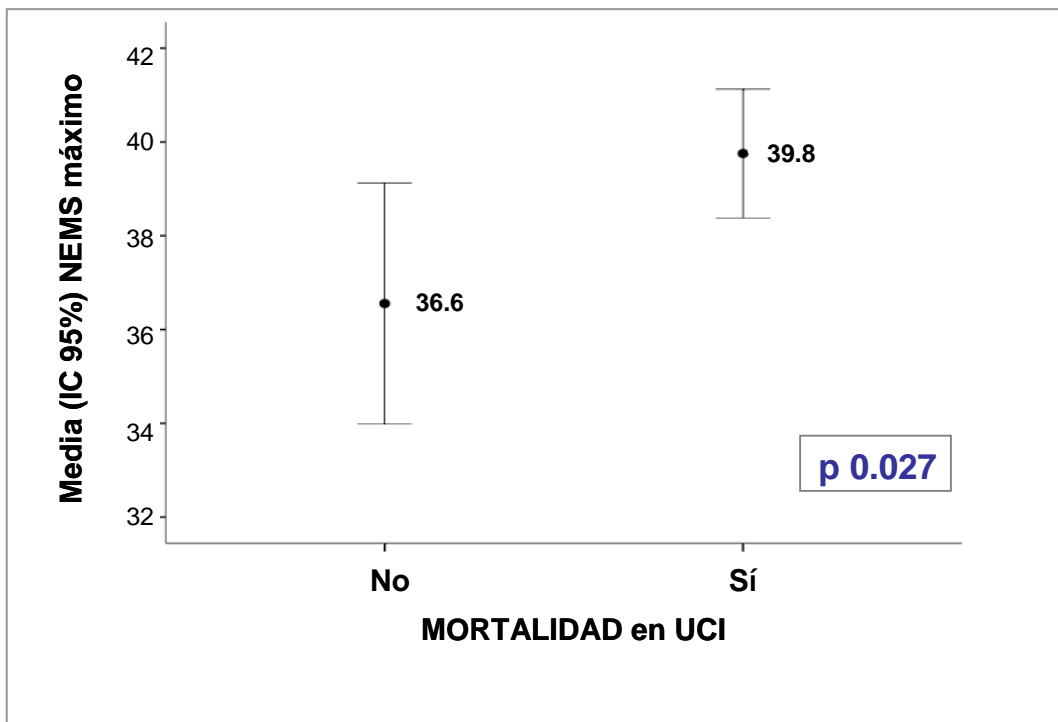
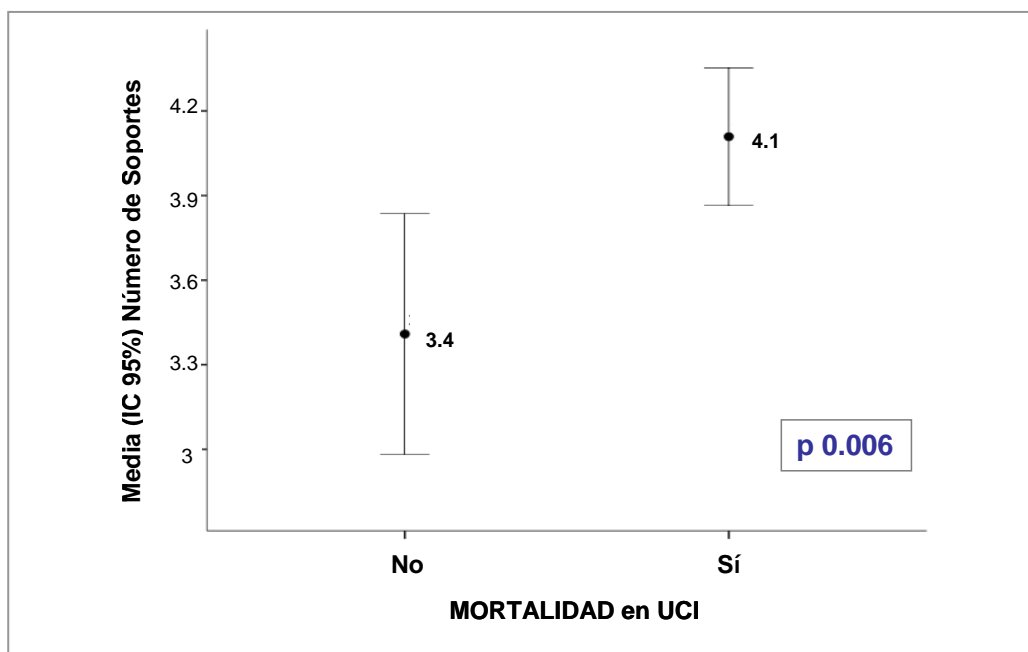
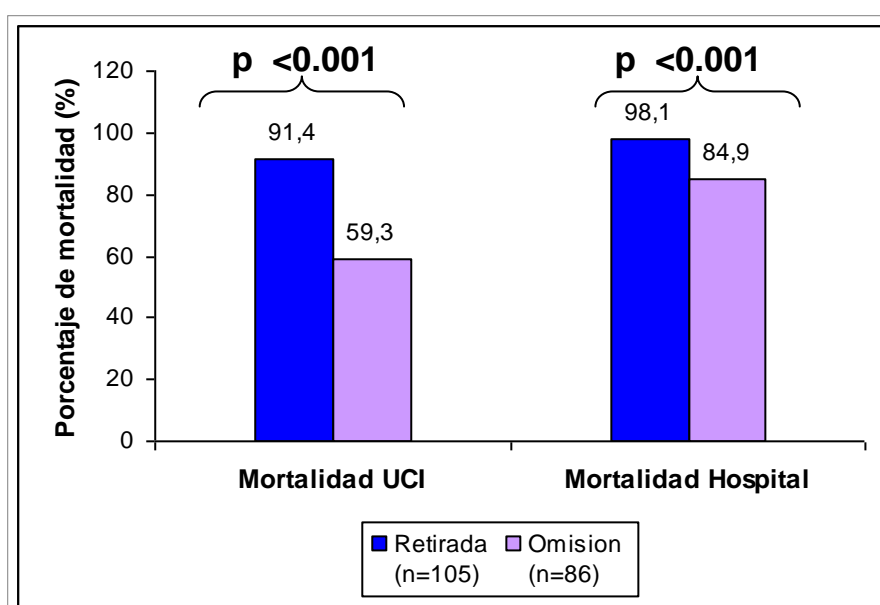


FIGURA 11: Gráfico tipo barra de errores mostrando la relación entre N° de soportes y mortalidad en UCI de los pacientes con LSV.



Ya se mostró previamente (Figura 8) que el tiempo desde la decisión de LSV hasta la muerte del paciente es significativamente menor en los pacientes en que se retiran las medidas de soporte vital: 3 (1.25-5) frente a 6 (3-17) horas; ($p < 0.001$).

FIGURA 12: Mortalidad en UCI e intrahospitalaria según tipo de LSV.



Se definió un modelo de regresión logística con las variables próximas a la significación estadística ($p < 0.1$) en el análisis univariado (APACHE II al ingreso, SOFA al ingreso, NEMS máximo, número de soportes y complicaciones durante el ingreso) y las de mayor trascendencia clínica (dependencia y retirada de soporte vital). Como la variable NEMS no estaba disponible en 37 pacientes, se excluyó del modelo con el fin de aumentar su precisión, sin que las conclusiones se modificaran (datos no mostrados).

En el modelo global el único factor asociado de forma independiente con la mortalidad fue la retirada de medidas: OR 6.804, IC_{95%} (2.925 - 15.827); $p < 0.001$. Por tanto, la retirada de medidas aumenta casi 7 veces la probabilidad de muerte con respecto a la omisión.

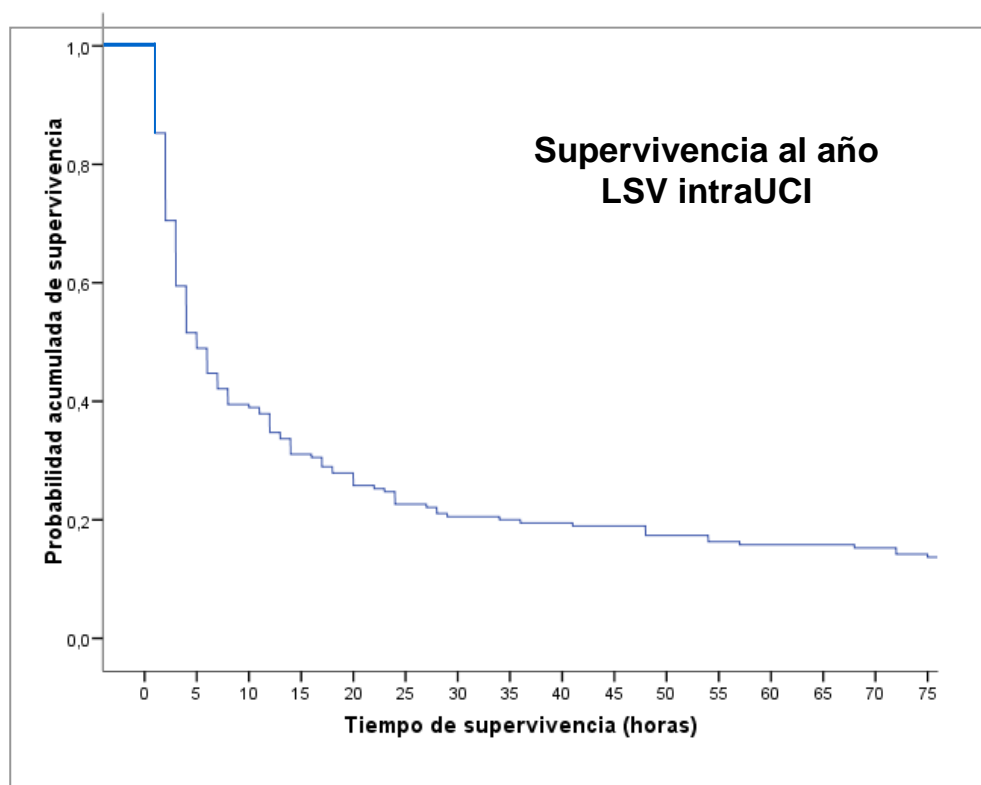
En el subgrupo de pacientes con “omisión de medidas”, ni el NEMS máximo ni el SOFA al ingreso se asociaron de forma significativa a la mortalidad. Se identificaron como variables independientes asociadas a la mortalidad la presencia de complicaciones durante el ingreso en UCI: OR 3.701, IC_{95%} (1.176 - 11.651); $p = 0.025$ y el APACHE II al ingreso: OR 1.1, IC_{95%} (1.004 - 1.206); $p < 0.043$. Por cada incremento en una unidad del APACHE II al ingreso, aumenta un 10% la probabilidad de muerte, mientras que la presencia de complicaciones durante la estancia en UCI multiplica por 3.7 la probabilidad de muerte.

No se analiza el subgrupo “retirada de medidas” porque fallece en UCI el 91.43% y la capacidad de discriminación del modelo sería muy baja.

Para conocer la mortalidad oculta tras el alta del SMI y el pronóstico de los pacientes con LSV se realizó seguimiento de los mismos hasta el año de la decisión de

LSV. Se estimaron las **funciones de supervivencia por el método de Kaplan-Meier** para la LSV intraUCI y la retirada/omisión de medidas de soporte vital en relación con la mortalidad al año. Las curvas se muestran en las Figuras 13 y 14.

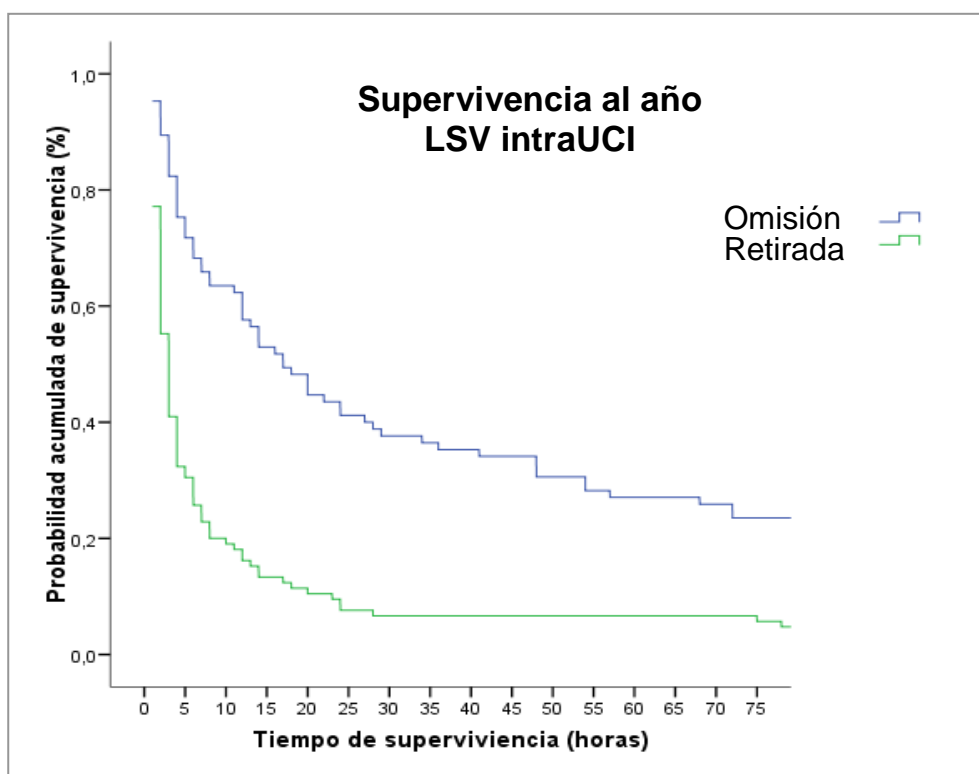
FIGURA 13: **Curva de supervivencia al año de los pacientes ingresados en UCI en que se decidió LSV.**



La supervivencia estimada de la muestra [expresada como % (error típico)] fue de 34.7% (3.5) a las 12 horas, 22.6% (3) a las 24 horas, 14.2% (2.5) a las 72 horas y 5.8% (1.7) al año. Considerando las modalidades de LSV es a las 12 horas del 57.6 (5.4) en la omisión y 16.2% (3.6) en la retirada, a las 24 horas del 41.2% (5.3) en la omisión y 7.6% (2.6) en la retirada, a las 72 horas del 23.5% (4.6) en la omisión y 5.7 (2.3) en la retirada y al año del 10.6% (3.3) en la omisión de medidas de soporte vital.

La supervivencia estimada en los pacientes con retirada de medidas es <2% (1.3) transcurridos 10 días desde la LSV.

FIGURA 14: **Curva de supervivencia al año de los pacientes con LSV en UCI comparando Retirada y Omisión de medidas de SV.**

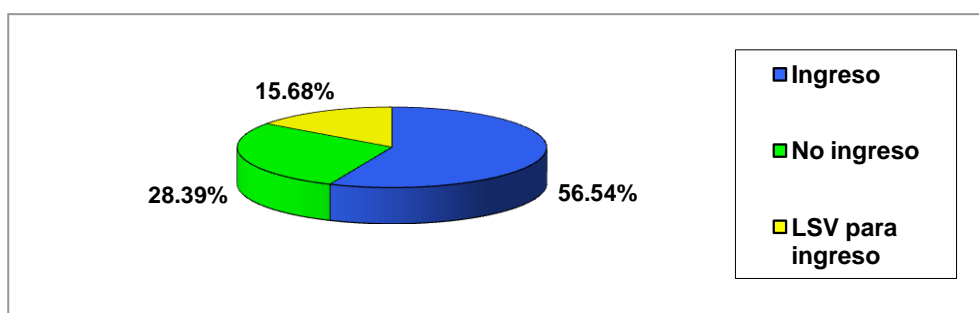


2. PACIENTES DESESTIMADOS PARA INGRESO EN UCI - LIMITACIÓN “EXTRA-UCI”:

Durante el periodo de estudio se valoraron 803 pacientes fuera del SMI (excluyendo los avisos por PCR). De ellos ingresaron en UCI 454 (56.54%), 121 (15.68%) fueron rechazados para el ingreso (denegación de ingreso o LSV para el ingreso en UCI) y 228 (28.39%) no ingresaron en el SMI por ausencia de gravedad en el momento de la valoración, pero se consideraron subsidiarios de ingreso en UCI y

reevaluables en caso de evolución desfavorable o complicaciones. Los motivos más habituales de consulta en estos últimos son: insuficiencia respiratoria, hipotensión, infecciones, disminución del nivel de conciencia, arritmias sin repercusión hemodinámica que mejoran tras optimización del tratamiento, traumatismos de alta energía sin lesiones relevantes y pacientes que requieren algún procedimiento invasivo, como canalización de vías centrales, etc. La Figura 15 resume las valoraciones de Interconsulta al SMI durante el periodo de estudio, en relación con el destino final del paciente.

Figura 15: **Decisiones tras valoración en Interconsulta por SMI (n 803).**



2.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVO:

- **Descripción de la muestra:**

Se incluyeron en el estudio, dentro de la cohorte no ingresada en UCI, 121 pacientes. La Tabla 5 muestra sus características clínicas.

Presentaban patología de base (definida según Knaus et al.¹⁴⁷) 108 pacientes (89.26%); los diferentes subtipos se resumen en la Figura 16.

Los motivos de consulta al SMI se muestran en la Figura 17. Fueron principalmente respiratorios (37 pacientes, 30.58%), sépticos (33, 27.27%) y cardiológicos (32, 26.45%).

TABLA 5: Características clínicas de los pacientes con LSV para ingreso en UCI.

Variable	LSV para ingreso en UCI
Sexo varón*	69 (57%)
Edad** (años)	74 ±12.24
Patología de base*	108 (89.26%)
Dependencia*	46 (38%)
Estancia hospitalaria*** (días)	13 (4-30)
Estancia previa en UCI*	18 (14.8%)

Datos expresados como: * n (%). ** Media ±DE. *** mediana (RIC).

FIGURA 16: Tipo de patología basal de los 121 pacientes con LSV para el ingreso en UCI

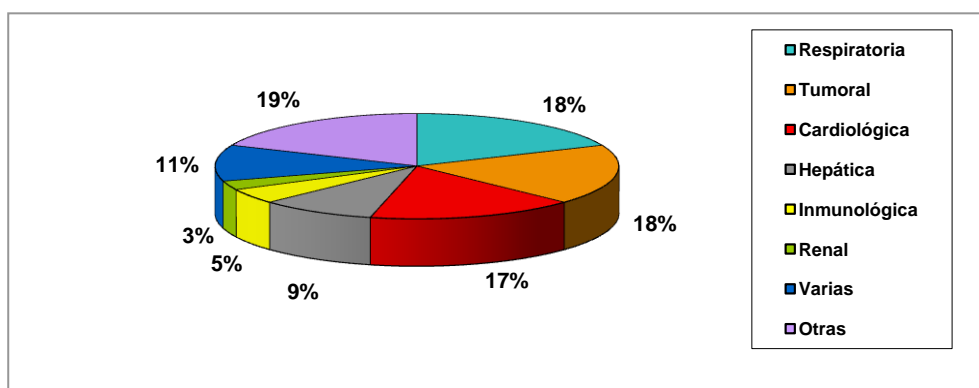
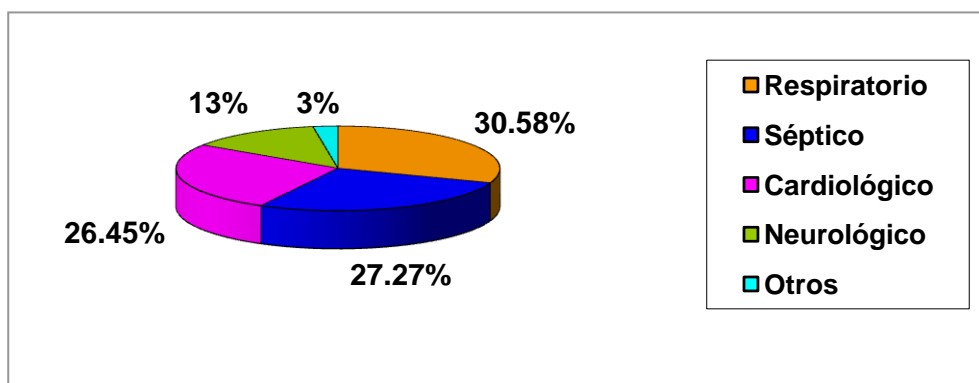


FIGURA 17: Motivos de interconsulta al SMI en los pacientes con LSV para el ingreso en UCI.



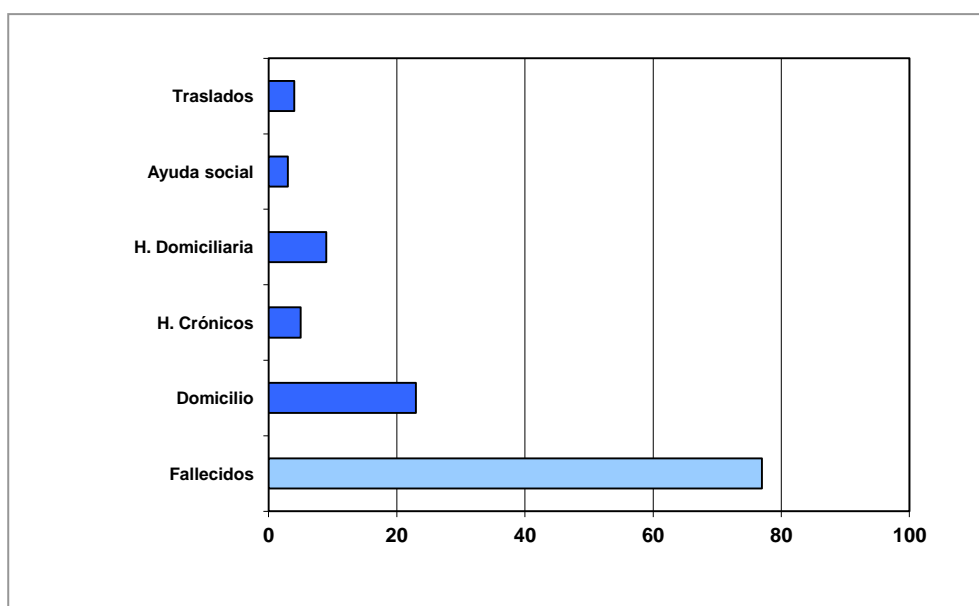
Fallecieron en el hospital 77 (63.63%) de los pacientes desestimados.

El destino final de los 44 supervivientes se presenta en la Figura 18. De ellos, 23 pacientes (19%) fueron dados de alta a su domicilio, 9 (7.44%) precisaron soporte ventilatorio domiciliario o seguimiento por la Unidad de “Hospitalización a Domicilio”, 5 enfermos (4.13%) continuaron con cuidados y tratamiento en Centros Hospitalarios de Media Estancia y/o Cuidados Crónicos y otros 3 (2.48%) se trasladaron a su domicilio con ayuda social para actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Los 4 pacientes restantes fueron trasladados a sus hospitales de referencia por lo que, en el seguimiento al año, sólo se dispone del dato de supervivencia / fallecimiento.

De los 44 supervivientes, reingresaron en el hospital 18 (40.9%), 9 de ellos (el 50% de los reingresados) en el primer mes tras el alta.

Transcurrido 1 año del ingreso en que fueron valorados por el SMI, sobrevivieron 36 pacientes (29.75%).

FIGURA 18: Destino de los pacientes tras el alta hospitalaria del ingreso donde fueron valorados por el SMI.

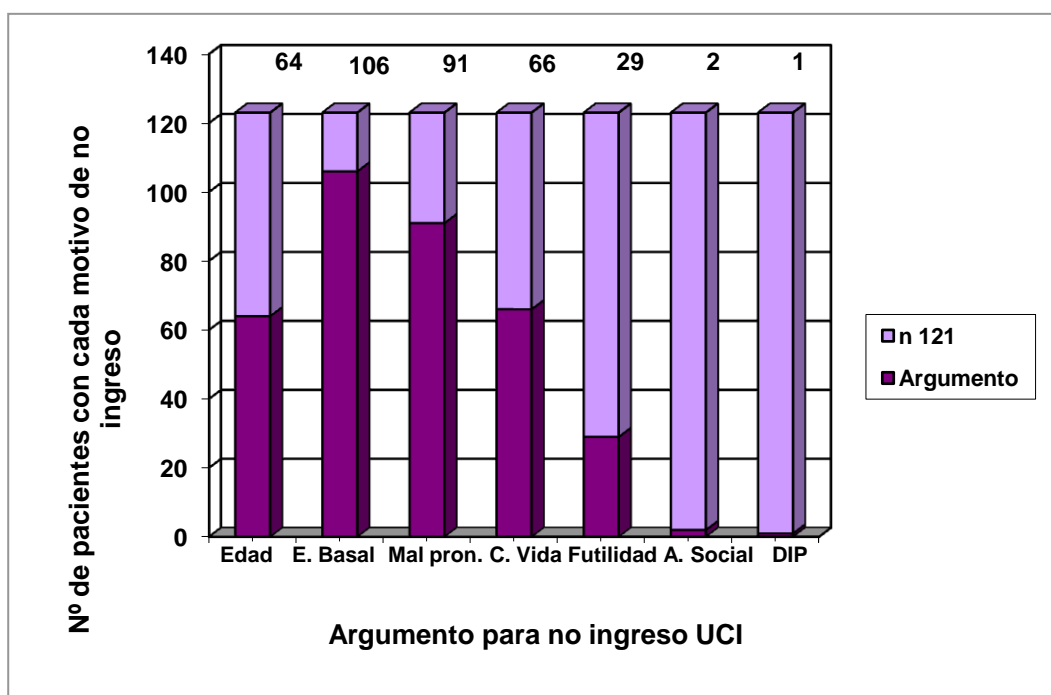


- **Descripción del proceso de decisión:**

La decisión de no ingresar en UCI al paciente se consensuó con él mismo en 7 casos (9.72%), exclusivamente con la familia en 42 (58.33%) y cuando no pudo hacerse con ninguno de ellos, con el médico responsable del paciente o el médico de guardia en el área de hospitalización: 23 casos (31.94%). En el resto de ocasiones, esta información no consta en la Hoja de Interconsulta.

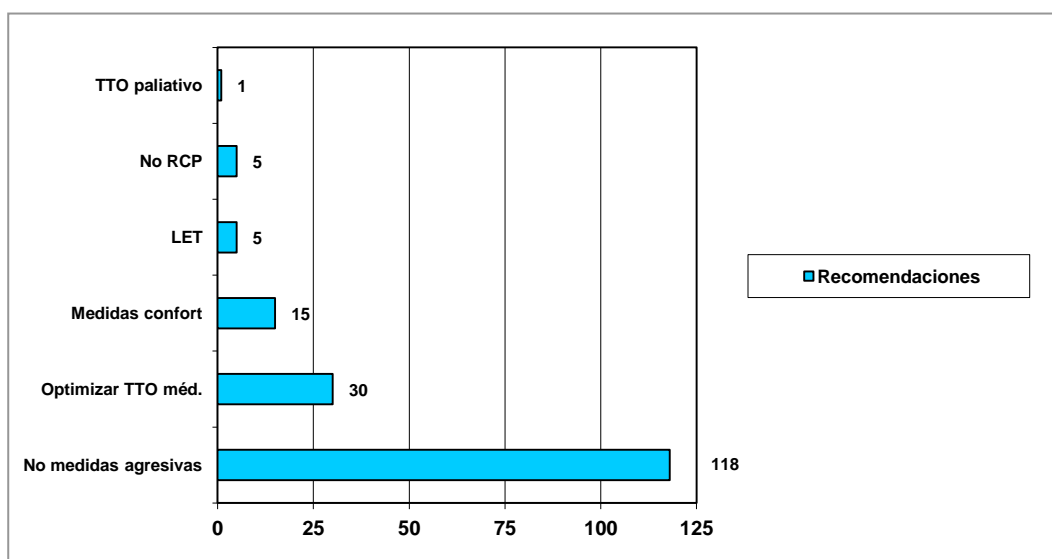
Los argumentos que constan en las Hoja de Interconsulta para apoyar esta decisión (pudieron ser varios simultáneamente) se muestran en la Figura 19. Los más frecuentes son: la presencia de patología de base (109, 87.6%), el mal pronóstico (91, 75.21%), la calidad de vida basal (66, 54.55%) y la edad (64, 52.89%). En ningún caso se ha considerado la edad de forma aislada o como argumento único.

FIGURA 19: **Argumentos que constan en Hoja de Interconsulta del SMI para denegar el ingreso en UCI.**



Las recomendaciones sobre cuidados generales y decisiones que se plasmaron en las Hojas de Interconsulta se resumen en la Figura 20. Los términos más habituales fueron: “no medidas agresivas” en 118 casos (97.52% de los pacientes valorados), “optimización de tratamiento médico” en 30 casos (24.79%) y “asegurar medidas de confort” en 15 (12.40%).

FIGURA 20: **Recomendaciones reflejadas en la Hoja de Interconsulta del SMI.**



2.2 ANÁLISIS UNIVARIADO:

Con el objetivo de caracterizar el subgrupo de pacientes cuyo ingreso en UCI, por su situación y características basales, se consideró inapropiado o injustificado y en los que el balance de cargas superaría notablemente al de beneficios, se compararon los pacientes con limitación para el ingreso en UCI y los ingresados en el SMI en que se decidió LSV. Se pretende identificar los factores relacionados de manera significativa con la denegación de ingreso en UCI, que al estar asociados a un peor pronóstico, definirían un grupo de enfermos a los que se podría limitar el soporte vital por razones aún más poderosas que las consideradas en aquellos pacientes que, tras ingresar en el

SMI no respondieron de forma óptima al soporte intensivo y en los que finalmente se decidió LSV.

Como en el grupo de pacientes con denegación de ingreso en UCI no se consideraron los avisos por PCR, para la comparación global se excluyeron los 30 pacientes ingresados en el SMI por PCR recuperada. Así mismo se eliminó del registro de “LSV extraUCI” un paciente que, en el periodo de estudio, fue dado de alta de UCI tras LSV y, al ser reevaluado en un ingreso hospitalario posterior, se le volvió a denegar el ingreso en el SMI.

Se analizaron en total 281 pacientes con LSV.

Los resultados del análisis univariado se muestran en la Tabla 6.

TABLA 6: **Análisis univariado de los pacientes con LSV en función del ingreso (n 161) o no (n 120) en el SMI.**

Variable	LSV tras ingreso en UCI	NO ingreso en UCI	P
Sexo varón*	88 (54.66%)	68 (56.66%)	0.738
Edad** (años)	70.95 ± 12.242	74 ± 12.245	0.011
Patología basal*	85 (52.8%)	108 (90%)	<0.001
Dependencia*	11 (6.83%)	46 (38.33%)	<0.001
Motivo Consulta (M.C.) Respiratorio*	12 (7.45%)	36 (30%)	<0.001
M.C. Cardiológico*	65 (40.37%)	32 (26.66%)	0.017
M.C. Séptico*	68 (42.24%)	33 (27.5%)	0.011
M.C. Neurológico*	12 (7.45%)	16 (13.33%)	0.104

Datos expresados como: * n (%). ** Media ±DE.

Se identificaron como variables independientes asociadas con la denegación de ingreso en UCI la dependencia para actividades básicas de la vida diaria ($p < 0.001$), la presencia de patología crónica de base en cualquiera de sus modalidades ($p < 0.001$), el motivo de consulta respiratorio ($p < 0.001$) y la edad ($p = 0.011$), con tendencia lineal (a mayor edad, mayor probabilidad de denegación de ingreso en UCI). Fueron más frecuentes los ingreso en UCI por causas cardiológicas ($p = 0.017$) y sépticas ($p = 0.011$).

2.3 ANÁLISIS MULTIVARIADO:

Se definió un modelo de regresión logística con las variables de mayor trascendencia clínica, próximas a la significación estadística ($p \leq 0.1$) o significativas: edad (por cuartiles: ≤ 66 , 67-75, 76-81 y ≥ 82), dependencia, presencia de patología de base y motivos de consulta (cardiológico, séptico, respiratorio, neurológico y otros).

Se identificaron como factores independientes relacionados con la denegación de ingreso en UCI la dependencia, la presencia de patología de base, la edad 76-81 años y ≥ 82 años y las causas de ingreso respiratoria y neurológica.

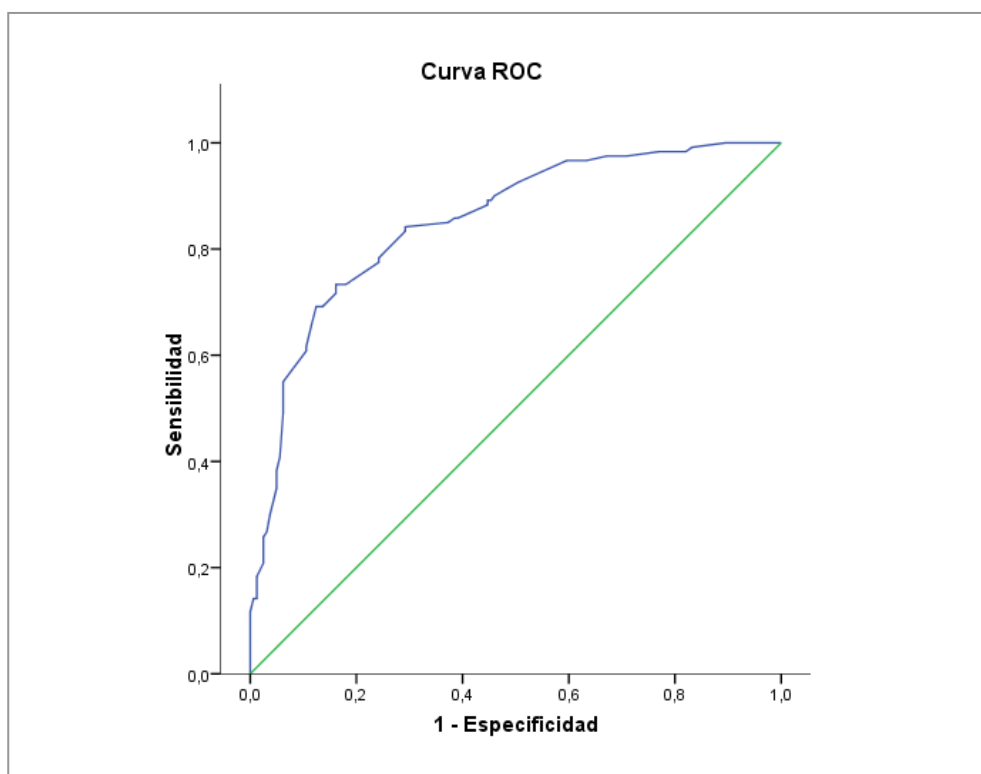
El modelo de regresión logística se presenta en la Tabla 7. Sus conclusiones implican que la presencia de patología de base multiplica por 9 la probabilidad de decidir LSV tipo denegación de ingreso en UCI, la dependencia por 8, la causa de ingreso o motivo de consulta respiratorio (sin componente de reagudización infecciosa) por 7 y el motivo de ingreso neurológico por 6. Asimismo, es 2.5 veces más probable el rechazo para ingreso en UCI en pacientes con edades comprendidas entre 76 y 81 años y 4 veces más probable si éste es ≥ 82 años.

Este modelo presenta una especificidad del 82% y una sensibilidad del 73.3%, con un área bajo la curva ROC de 0.851 (0.806-0.896); $p < 0.001$, que se representa en la Figura 21.

TABLA 7: Modelo de regresión logística predictivo de los factores relacionados con la denegación de ingreso en UCI.

Variable	OR	IC 95%	P
Edad			
<66	1	----	----
67-75	1.793	0.759 - 4.234	0.183
76-81	2.497	1.031 - 6.051	0.043
≥82	4.132	1.643 - 10.393	0.003
Causa ingreso			
Séptico	1	----	----
Cardiológico	1.139	0.557 - 2.329	0.183
Respiratorio	7.254	2.961 – 17.770	<0.001
Neurológico	6.165	1.994 – 19.064	0.002
Otros	1.375	0.155 – 12.209	0.775
Patología basal			
No	1	----	----
Sí	8.914	(4.061-19.570)	<0.001
Dependencia			
No	1	----	----
Sí	8.032	(3.504-18.410)	<0.001

FIGURA 21: **Curva ROC de la probabilidad individual de no ingresar en UCI predicha por el modelo de regresión logística.**



2.4 ANÁLISIS DE MORTALIDAD DE LOS PACIENTES CON LSV:

Fallecieron en el hospital 224 (79.7%) de los 281 pacientes en que se había decidido algún tipo de LSV. Sus características clínicas se muestran en la Tabla 8.

De los 57 dependientes, fallecieron en el hospital 38 (66.7%). La estancia hospitalaria de los fallecidos fue más variable y estaba condicionada por aquellos de mayor gravedad que no respondieron al tratamiento y presentaron una mortalidad más precoz.

TABLA 8: Características clínicas de los 281 pacientes con LSV en relación con la mortalidad hospitalaria.

Variable	Mortalidad SÍ (n 224)	Mortalidad NO (n 57)
Sexo varón*	129 (57.59%)	27 (47.37%)
Edad** (años)	72.11 ± 11.73	73.53 ± 12.75
Ingreso en UCI*	147 (65.62%)	14 (24.56%)
Patología basal*	148 (66.1%)	45 (78.95%)
Dependencia*	38 (16.96%)	19 (33.33%)
Causa ingreso séptica*	86 (38.39%)	15 (26.31%)
Causa ingreso cardiológica*	76 (33.93%)	21 (36.84%)
Estancia hospitalaria*** (días)	14.5 (4-34.75)	17 (11-37)

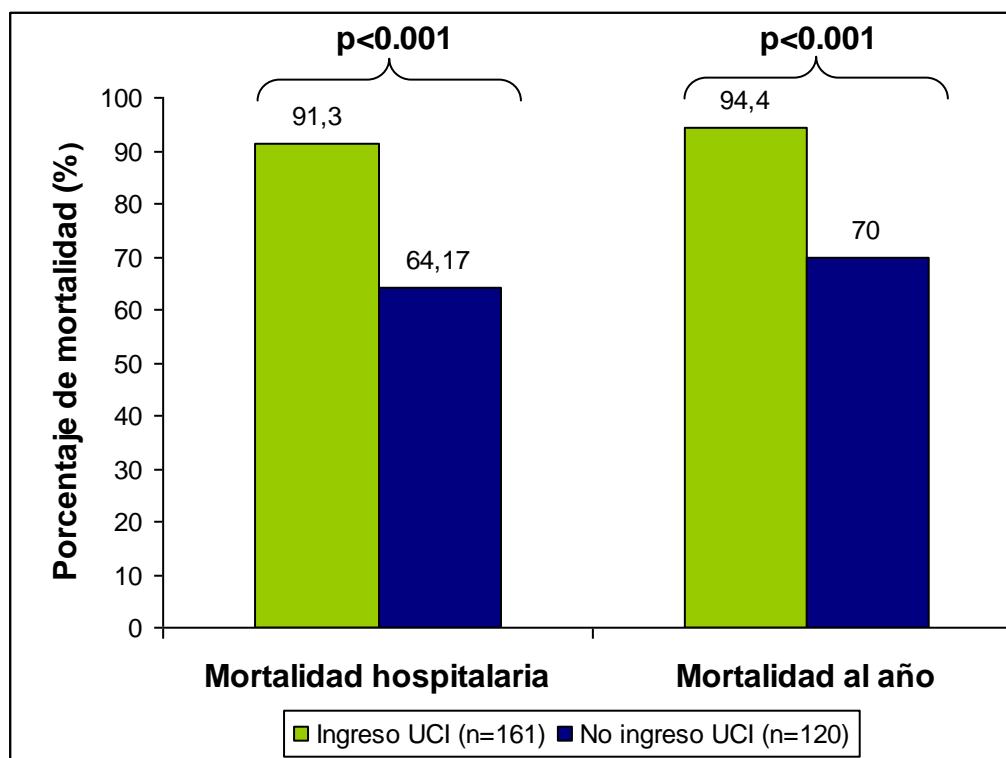
Datos expresados como: * n (%). ** Media ± DE. *** mediana (RIC).

En el análisis univariado se identificaron como variables asociadas a la *mortalidad hospitalaria* el ingreso en UCI ($p < 0.001$) y la no dependencia para actividades básicas de la vida diaria ($p = 0.006$). Es próxima a la significación estadística la presencia de patología basal crónica ($p = 0.061$).

Cuando se consideró la *mortalidad al año* de la decisión de LSV, se constató que fallecieron 236 pacientes tras LSV (83.98%). De ellos, 150 habían ingresado en UCI y 86 no. En el análisis univariado se identificaron como factores relacionados de forma independiente con la mortalidad anual el ingreso en UCI ($p < 0.001$) y la independencia para actividades básicas de la vida diaria ($p = 0.018$).

La Figura 22 muestra la mortalidad intrahospitalaria y al año de los pacientes con LSV, considerando el ingreso o no en el SMI.

FIGURA 22: **Mortalidad intrahospitalaria y al año de los pacientes con LSV considerando el ingreso o no en UCI.**



Análisis multivariado:

Se definió un modelo de regresión logística explicativo para evaluar los factores relacionados con la mortalidad intrahospitalaria, incluyendo el efecto del ingreso o no en UCI. Se consideraron por tanto el ingreso en el SMI y las variables clínicamente relevantes que podían influir tanto en la denegación de ingreso en UCI como en la mortalidad (edad, dependencia, patología de base y causa de ingreso/motivo de consulta).

En él (Tabla 9), se identificó como único factor independiente asociado significativamente a la mortalidad hospitalaria el ingreso en UCI: OR 6.36; IC_{95%} (2.793-14.485). $p < 0.001$. Los pacientes en que se decide LSV una vez ingresados en UCI tienen una probabilidad 6.36 veces mayor de fallecer.

Así mismo se analizó la mortalidad anual definiendo un modelo de regresión logística explicativo ajustado por edad, dependencia, patología de base, causa de ingreso o motivo de consulta al SMI y estancia en UCI, según el cual los pacientes ingresados en UCI presentan 6 veces más probabilidad de fallecer al año de la decisión de LSV que aquellos en que se decidió denegar el ingreso: (OR 6.015; IC_{95%} (2.43-14.9). $p < 0.001$. (Tabla 9).

TABLA 9: **Relación del ingreso en UCI con la mortalidad hospitalaria y extrahospitalaria al año. Análisis multivariado de regresión logística (n 281).**

Ingreso UCI	Mortalidad hospitalaria			Mortalidad al año		
	n (%)	OR ^a (IC _{95%})	p	n (%)	OR ^b (IC _{95%})	p
SÍ	147 (91.3%)	6.36 (2.8-14.5)	<0.001	150 (93.2%)	6.015 (2.4-14.9)	<0.001
NO	77 (64.2%)	1		86 (71.7%)	1	

a): ajustado por edad, dependencia, patología de base y causa de ingreso.

b): ajustado por edad, dependencia, patología de base, causa de ingreso y estancia hospitalaria.

Se estimaron las **funciones de supervivencia por el método de Kaplan-Meier** para todos los sujetos con LSV y para el ingreso o no en UCI en relación con la mortalidad al año. (Figuras 23 y 24).

La supervivencia estimada de la muestra [expresada como % (error típico)] es 55.2% (3) a las 12 horas 39.5% (2.9) a las 24 horas, 29.9% (2.7) a las 72 horas y 16% (2.2) al año. Considerando el hecho de ingresar o no en UCI, la supervivencia estimada es a las 12 horas del 35.4% (3.8) en los ingresados y 81.7% (3.5) en los que no, a las 24 horas del 22.4% (3.3) en los ingresados y 61.7% (4.4) en los que no, a las 72 horas del 14.3% (2.8) en los ingresados y 50.8 % (4.6) en los que no y al año del 6.8% (2) en los ingresados en UCI. En nuestra muestra, la supervivencia estimada en los pacientes con denegación de ingreso en UCI es <28.3% (4.1) transcurridos 152 días (5.2 meses) desde la LSV.

FIGURA 23: **Curva de supervivencia al año de los pacientes con LSV (n 281).**

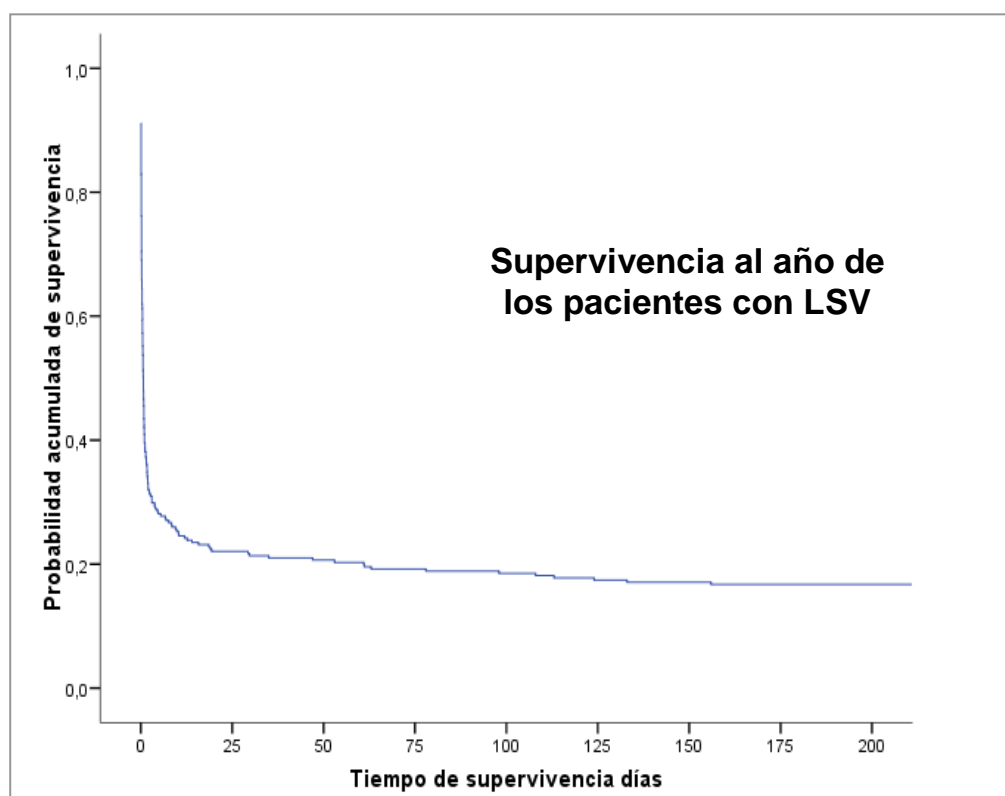
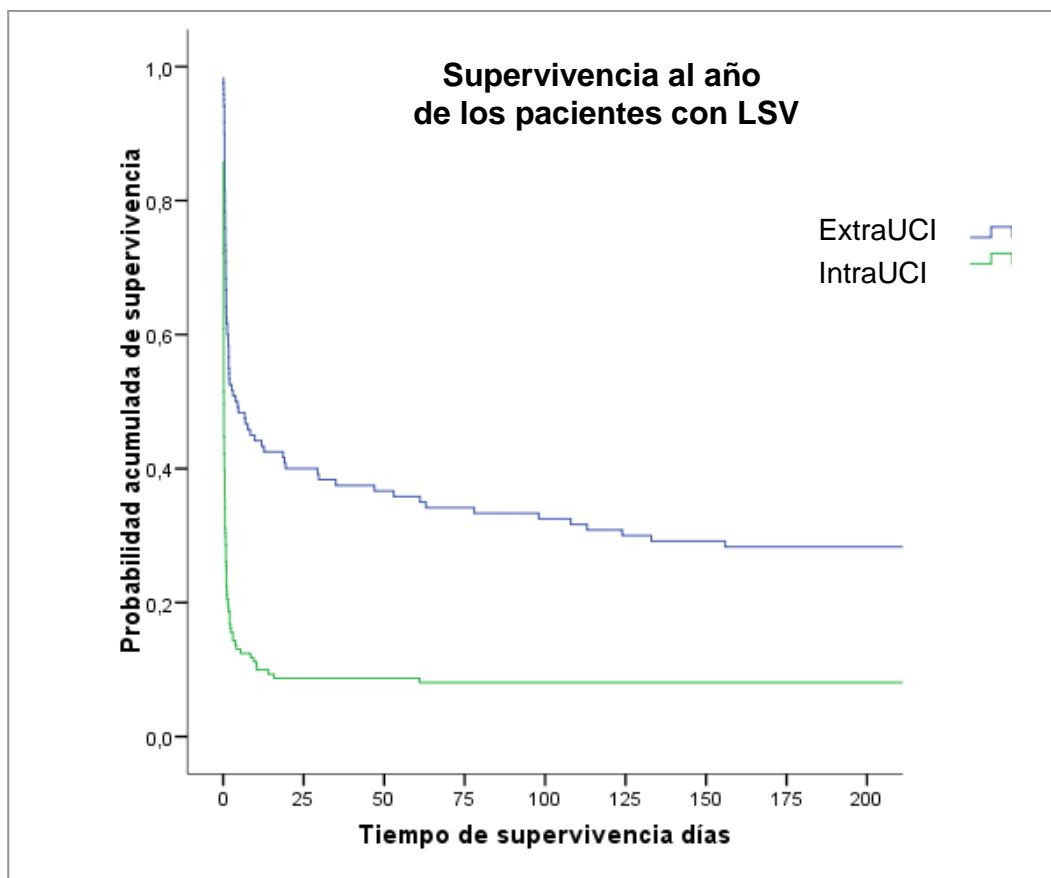


FIGURA 24: **Curva de supervivencia al año de los pacientes LSV según el ingreso en UCI (n 161) o no (n 120).**



DISCUSIÓN

V. DISCUSIÓN:

1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO Y SU DISEÑO EXPERIMENTAL:

Los problemas que plantean las decisiones al final de la vida han ido creciendo en las últimas décadas en paralelo a la tecnificación de la Medicina y la hospitalización de la muerte.

En cuidados intensivos se ha comprobado que, pese a los avances tecnológicos no siempre se logra aumentar la supervivencia^{151, 152, 153}. Tras el alta de UCI se han detectado frecuentes secuelas que pueden comprometer seriamente la calidad de vida del paciente e implicar un consumo de recursos que puede llegar a ser desproporcionado¹². En las últimas décadas se ha aceptado de forma generalizada la limitación del soporte vital cuando éste no ofrece posibilidades reales de supervivencia y prolonga la agonía y el sufrimiento innecesariamente^{135, 136, 138} sin embargo existe gran variabilidad tanto en la incidencia de LSV como en el proceso de decisión que conduce a ello^{143, 154, 155, 156, 157}.

Numerosas publicaciones se han centrado en la limitación del soporte vital a nivel nacional^{12, 141, 144, 158, 159} e internacional^{122-124, 129, 140, 143}, abarcando desde encuestas^{139, 145, 160, 161} y estudios retrospectivos^{162, 163, 164, 165} para conocer la situación preexistente, hasta estudios prospectivos^{141, 143, 166, 167, 168, 169, 170, 171} que analizan los cambios en las últimas décadas. Se han descrito las características de los pacientes en que se decide LSV en comparación con el global de ingresados^{144, 158, 168} y con los fallecidos^{166, 170, 171}. Otras publicaciones se han encaminado a buscar modelos predictivos de mal pronóstico para identificar precozmente pacientes candidatos a LSV

en UCI ⁵⁷ o han intentado profundizar en las características de aquellos a los que se deniega el ingreso en UCI ^{172, 173, 174, 175, 176, 177}.

En esta ocasión se propone un estudio prospectivo de un año de duración, que analice todas las decisiones de LSV que se realizan en el SMI del Hospital Clínico San Carlos (HCSC) de Madrid, incluyendo el rechazo para el ingreso en UCI.

Se pretende con ello obtener una idea lo más exacta posible de las características de estos subgrupos de pacientes y del proceso de toma de decisiones, para comparar este SMI con el de otros centros e identificar áreas de mejora tanto en dicho proceso como en la actividad asistencial.

Del mismo modo se analiza la evolución de los supervivientes y su posterior calidad de vida, con el objetivo de conocer la repercusión de las decisiones y optimizar la valoración pronóstica.

Se han excluido del estudio los enfermos con diagnóstico de muerte encefálica y los que generan avisos por parada cardio-respiratoria (PCR) intrahospitalaria.

Aunque no todas las publicaciones consideran estos criterios de exclusión, por las características de este SMI se ha considerado que podrían interferir en los resultados buscados:

1. Muerte encefálica:

En nuestro SMI los tiempos de retirada de medidas en los pacientes con muerte encefálica están interferidos por el mantenimiento del donante de órganos potencial, lo que podría enmascarar los resultados. Durante el periodo de estudio se diagnosticaron 13 pacientes con muerte encefálica. Esta cifra, relativamente baja, es debida a la menor proporción de accidentes de tráfico y pacientes politraumatizados que, por motivos

estructurales, ingresan en el hospital y a la generalización de la práctica de craniectomía descompresiva para el manejo de la hipertensión intracraneal de los pacientes con traumatismo craneoencefálico (TCE), que puede retrasar el enclavamiento y la muerte encefálica.

2. Parada Cardio-Respiratoria:

Los avisos por PCR intrahospitalaria en el HCSC constituyen una casuística variada que incluye pacientes con órdenes previas de no RCP, decisiones de no-RCP tomadas por los médicos responsables del paciente antes de la intervención de nuestro servicio, fallecidos como consecuencia de la evolución irreversible de una enfermedad incurable o con deterioro neurológico en quienes no se había especificado la orden de no-RCP... En ellos se han registrado y analizado estas llamadas de forma independiente a este estudio¹⁷⁸, identificándose diversas áreas de mejora, algunas de las cuales también se han descrito por otros autores¹⁷⁹. Además se ha constatado un retraso en el registro de las órdenes de no RCP (probablemente porque no se ha sopesado la indicación por el personal médico¹⁸⁰) y dificultad para encontrarlas en la historia clínica, pese a que en todas las recomendaciones se destaca la importancia de identificarlas de forma clara y visible¹⁸⁰.

En nuestro estudio, la RCP fallida no se considera una forma de LSV, pues el paciente fallece pese a todos los esfuerzos y medidas de soporte vital instauradas. Es por tanto considerada una muerte refractaria a las medidas establecidas para evitarla.

Aunque podrían existir diferencias en la toma de decisiones de LSV entre las distintas secciones del Servicio, condicionadas tanto por factores individuales del personal sanitario como por el tipo de pacientes y patología que se trata en ellas

habitualmente, no se incluyó esta variable al producirse, durante la recogida de datos y por un periodo de en torno a 2 meses, un brote epidémico de *A. baumannii*, que modificó, por razones logísticas, la ubicación habitual de cada patología.

2. INTERPRETACIÓN Y COMPARACIÓN DE LOS RESULTADOS:

A finales del siglo XX se describió un aumento de LSV^{164, 166} que ha llegado a estabilizarse en los últimos años en torno al 5-20% de pacientes ingresados¹⁸¹ y el 35-93% de los fallecidos en UCI^{143, 181}. La frecuencia de estas decisiones varía enormemente entre países, siendo superior en USA y Canadá que en Europa. En la Tabla 10 se muestran los principales estudios prospectivos relacionados con la limitación del soporte vital en UCI^{166-171, 182, 183, 184, 185, 186, 187}. Además, la variabilidad es patente en múltiples encuestas, estudios retrospectivos y análisis de los cambios legislativos producidos en los últimos años, publicados en Europa¹⁸⁸ (Suecia¹⁸⁹, Francia¹⁹⁰, Italia¹⁹¹, Alemania^{192, 193, 194}, Austria¹⁹⁵, Polonia¹⁹⁶), Oriente Próximo (Israel¹⁹⁷), Asia (Japón^{198, 199, 200}, China²⁰¹, India²⁰²) y Australia^{203, 204}.

2.1 Descripción de los pacientes ingresados en UCI en que se decide LSV y del tipo de limitación:

El porcentaje de LSV en nuestro estudio es del 6.5% de los pacientes ingresados en el SMI, similar al observado en el entorno nacional y europeo (5-12%). A su vez, el 53% de las muertes que ocurren en el SMI del HCSC son precedidas por alguna decisión de LSV, lo que nos sitúa dentro de la media europea (45-70%) y por encima del principal estudio multicéntrico español, que describía retirada u omisión de medidas en el 34% de los pacientes fallecidos¹⁴¹. (Ver Tabla 10).

TABLA 10: Estudios prospectivos relacionados con la LSV en UCI.

Estudio	País	N	% Mortalidad con LSV	LSV	Retirada	Omisión	No RCP	Mortalidad hospital (LSV)	Tiempo LSV-muerte	Acuerdo familiar
Kranidiotis ¹⁷¹	Grecia ²	306**	182 (59%)	182 (59%)	9 (4.9%)	25 (13.7%)	148 (81.3%)	---	32 (1-96) horas	20%
Bertolini ¹⁸⁶	Italia ²	3168**	1979 (62.5%)	1979 (62.5%)	541 (27.3%)	494 (25%)	894 (45%)	---	---	---
Azoulay ¹⁶⁹	Internac. ²	14488*	1105 (36%)	1239 (8.6%)	562 (45.4%)	677 (54.6%)	---	86.4% 92.5%	---	---
Collins ¹⁷⁰	Irlanda ²	122**	85 (69%)	85 (69%)	40 (47%)	45 (53%)	---	---	---	66 (78%)
Iribarren ¹⁵⁸	España ¹	409*	34 (55%)	49 (12%)	16 (33%)	33 (67%)	---	45 (92%)	8 (4-20) días	36 (73%)
Yazigi ¹⁸⁷	Líbano ¹	446*	40 (44%)	43 (9.6%)	6 (14%)	37 (86%)	---	43 (100%)	2 (1-21) días	34 (79%)
Wunsch ¹⁸⁴	UK ²	118199*	11083 (43%)	11696 (10%)	11696 (100%)	---	---	11577 (99%)	2.4 (¿?-7) horas	---
Fernández ¹⁴⁴	España ¹	1510*	109 (55%)	149 (10%)	48 (32%)	101 (67.8%)	---	132 (88.6%)	---	---
Gajewska ¹⁸⁵	Bélgica ¹	109**	50 (46%)	50 (46%)	43 (86%)	7 (14%)	---	---	---	---
Sprung ¹⁴³	Internac. ²	4248/ 4058**	3086 (76%)	3086 (72.6%)	1398 (33%)	1594 (37.5%)	ASDP 94 (2.2%)	88% 99%	6.6 (1.5-31.7) horas	---
Holzappel ¹⁸²	Francia ¹	475*	73 (66%)	83 (17.5%)	58 (70%)	25 (30%)	83 (100%)	82 (99%)	53±76 horas	100%
Esteban ¹⁴¹	España ²	3498*	221 (34.3%)	226 (6.4%)	148 (65.5%)	78 (34.5%)	---	226 (100%)	1±1.7 días	156 (69%)

TABLA 10 (continuación): **Estudios prospectivos relacionados con la LSV en UCI.**

Estudio	País	N	% Mortalidad con LSV	LSV	Retirada	Omisión	No RCP	Mortalidad hospital (LSV)	Tiempo LSV-muerte	Acuerdo familiar
Manara ¹⁸³	UK ¹	1745*	203 (60%)	203 (11.6%)	206 (100%)	Excluido	---	203 (100%)	1 (1-15) días	87%
Ferrand ¹⁶⁸	Francia ²	7309*	628 (53%)	807 (11%)	471 (58.4%)	336 (41.6%)	---	628 (78%)	---	44%
Prendergast ¹⁶⁶	USA ²	5910**	4366 (74%)	4366 (74%)	2139 (36%)	797 (14%)	1430 (24%)	---	---	---
Keenan ¹⁶⁷	Canadá ²	452** 160 C 292 T	C 114 (71%) T 199 (68%)	114 (71%) 199 (68%)	95 (59%) 188 (68%)	19 (12%) 11 (4%)	20% del total	---	0.74±1.38 0.27±0.79 días	97%

¹ Unicéntrico. ² Multicéntrico.

* Pacientes ingresados. ** Cohorte pacientes fallecidos. *** Pacientes daño cerebral adquirido traumático

C: Community hospital. T: Teaching hospital. ASDP: Active Shortening Dying Process.

Como es habitual en la literatura, los pacientes en que se decide LSV son pacientes graves (APACHE II medio de 24.6 ± 7.34), con edad avanzada (70.95 ± 12.24 años) y frecuente comorbilidad (51%).

El APACHE II medio de nuestra muestra es similar al de los estudios de Mc Lean¹⁶⁴ y Manara¹⁸³ (23 ± 7.4 y 22.3 ± 7.4 respectivamente). El grado de disfunción multiorgánica medido por SOFA el día de ingreso es superior al de la muestra de Azoulay¹⁶⁹: 8.96 ± 3.52 frente a 6 (4-9) y el SOFA el día de la LSV (10.31 ± 3.89) más homogéneo que el SOFA máximo de la muestra de Iribarren¹⁵⁸: 8 (4-20).

La edad media es mayor que la encontrada por Manara¹⁸³, Keenan¹⁶⁷, Sprung¹⁴³, Iribarren¹⁵⁸ o Gajewuska¹⁸⁵ (rangos de edad media entre 59 y 65 años), pero similar a la de Holzapfel¹⁸² (72 ± 12), Azoulay¹⁶⁹ (70 [58-78]) o Fernández¹⁴⁴ (72 ± 12), dato que se corresponde con el progresivo envejecimiento poblacional.

La comorbilidad asociada es frecuente (51%) como también concluyen los estudios de Azoulay¹⁶⁹ (47.6%) e Iribarren¹⁵⁸ (36%).

Son pacientes con alto grado de intervención terapéutica, que precisan un número de soportes medio de 4, lo que conlleva una importante carga de trabajo de enfermería (NEMS máximo 39.01 ± 7.62). También estos resultados son concordantes con los hallazgos de la literatura^{158, 205} y muestran de forma indirecta la gravedad e intensidad de las disfunciones orgánicas que han requerido soporte vital.

La estancia media en UCI es de 7 (3-18) días, superior a la descrita en Bélgica¹⁸⁵, Francia¹⁸² o en los países nórdicos del estudio Ethicus¹⁴³, pero inferior a la de Grecia¹⁷¹ y se sitúa en la media española^{141, 158}, que a su vez es parecida a la de los estudios prospectivos de Keenan¹⁶⁷ en Canadá o de Yazigi¹⁸⁷ en Líbano. Esta mayor

estancia en UCI podría reflejar un retraso en la decisión de LSV, pero también garantiza que se han iniciado medidas de soporte y se han valorado la respuesta y la evolución, intentando estimar el pronóstico de forma más exacta y asegurándose de la ineficacia o futilidad de las medidas instauradas.

La estancia intrahospitalaria de 15 (6-35) días es también inferior a la griega: 27 (13-44) días¹⁷¹.

Los grupos de ingreso predominantemente limitados fueron el médico y el cardiovascular. Por el contrario, la LSV es menos frecuente en pacientes politraumatizados, habitualmente más jóvenes y con menor o nula comorbilidad y en pacientes quirúrgicos^{158, 171}.

Doce (6%) pacientes ingresados en UCI con decisión de LSV eran dependientes para actividades básicas de la vida diaria. En ellos se detectó una menor mortalidad, probablemente porque los escasos pacientes con dependencia que ingresaron en el SMI fueron mayoritariamente postoperatorios.

La PCR extrahospitalaria recuperada es una entidad con elevada mortalidad in situ. De los que sobreviven inicialmente fallece además un elevado porcentaje y los supervivientes presentan graves secuelas. Por ello, el ingreso en UCI no siempre es recomendado¹⁸⁴ y la retirada de medidas si se constata encefalopatía postanóxica es habitual^{169, 184, 206}.

Se ha comprobado que los pacientes que permanecen en coma con GCS<5 más de 36 horas tras la PCR tienen un pronóstico ominoso: sólo el 50% sobreviven más de 3 días. En los supervivientes, la ausencia de reflejo fotomotor al tercer día tiene un alto valor predictivo positivo de pronóstico desfavorable²⁰⁷.

Las pruebas electrofisiológicas pueden ser de utilidad para establecer o confirmar dicho pronóstico. Los potenciales evocados somatosensoriales del nervio mediano (y específicamente la ausencia de respuesta bilateral N20) a las 72 horas de la PCR, en pacientes inconscientes normotérmicos, predice con un 100% de especificidad la evolución desfavorable. Los pacientes con electroencefalograma (EEG) extremadamente anormal a las 24-48 horas también tienen resultados infaustos²⁰⁷.

La Unidad Cardiovascular del SMI del HCSC incluye a estos pacientes en un protocolo de hipotermia moderada preventiva durante 24-36 horas, basado en las recomendaciones ILCOR. Se realiza de forma precoz TAC craneal y se extraen al ingreso y 48-72 horas, marcadores bioquímicos pronósticos seriados (enolasa neuroespecífica). Tras recalentamiento progresivo se realiza una exploración neurológica completa y la determinación de potenciales evocados. Basándose en los resultados clínicos, analíticos y electrofisiológicos se determina el subgrupo de pacientes de mal pronóstico.

Las decisiones de LSV en los mismos, en ausencia de DIP, se basan siempre en el consenso del equipo médico asistencial y la familia. En todos los casos se considera la necesidad de criterios temporales para realizar un diagnóstico más fiable (estado vegetativo persistente/permanente) y establecer un pronóstico más exacto.

El 15.7% de los pacientes con LSV de nuestra muestra ingresaron por esta causa. El grado de limitación fue muy variable en función de los parámetros anteriormente descritos, y abarca desde el no reingreso en UCI o no instauración de nuevas medidas de soporte hasta la retirada de las mismas, incluyendo la extubación terminal con /sin traqueotomía en pacientes sin insuficiencia respiratoria.

Un 72% de los pacientes presentó complicaciones derivadas del ingreso en UCI, lo que avala el argumento de que las medidas de soporte invasivo en UCI no son inocuas y hay que ponderar siempre el riesgo / beneficio de su aplicación, considerando las secuelas y limitaciones en la calidad de vida tras el alta hospitalaria.

Se decidió retirar medias de soporte vital, bien directamente o tras decisión previa de no aumentar las ya aplicadas o instaurar nuevas en el 55% de la muestra. Esta aproximación terapéutica ha sido constatada entre otros, en el estudio Ethicus¹⁴³ y propuesta por diversos autores^{124, 126}. Corresponde en gran medida a lo que denominamos “tratamiento intensivo temporal, condicionado a la respuesta” (TIC) o “*ICU trial*” y, según la clasificación del soporte terapéutico de Gómez-Rubí²⁰⁸, al subgrupo III-A (medidas invasivas “condicionadas”). Los subgrupos III-B (No instauración de medidas invasivas” y III-C (mantenimiento de las medidas iniciadas y no instauración de nuevas) serían modalidades de LSV incluidas en la “Omisión de medidas” o *wiholding*.

En el 45% de la serie se decidió omitir medidas, incluyendo el no reingreso en UCI y la LSV en el momento de ingreso en UCI (no instaurar algún tipo de soporte, frecuentemente ventilatorio). Esta decisión nos permite monitorizar o tratar enfermedades potencialmente reversibles en pacientes ancianos o con patología de base grave evolucionada en que otras medidas serían desproporcionadas. Es una práctica ya descrita por Fernández et al. a principios del siglo XXI y es esperable que se generalice a medida que el envejecimiento de la pirámide poblacional vaya aumentando y la pluripatología se acumule al final de la vida¹⁴⁴. Conlleva la necesidad de definir y consensuar con el equipo asistencial, el paciente y la familia, los objetivos esperados y

el plan de cuidados que se aplicarían si se produjese el ingreso en el SMI, dejando constancia por escrito.

Aunque tradicionalmente se había descrito en España ^{144, 158} y en el grupo de países mediterráneos / septentrionales ¹⁴³ una mayor tendencia a la omisión que a la retirada de medidas, tanto en nuestra muestra como en la de Esteban et al. ¹⁴¹ existe una tendencia creciente a retirar los soportes aplicados, que nos asemeja más a la práctica de Francia ^{168, 182} que a la de Italia ¹⁸⁶ o Grecia ¹⁷¹, donde predominan las órdenes de no RCP y la omisión sobre la retirada de medidas de SV (que se describe en el 27.3% y el 4.9% de los pacientes, respectivamente). Esta diferencia de prácticas se ha relacionado con aspectos culturales ²⁰⁹ y religiosos (cristianos ortodoxos, judíos y musulmanes son menos proclives a la retirada de medidas que católicos, protestantes o aconfesionales)¹⁴³.

La orden de no RCP consta en 95 de los 105 pacientes en que se retiraron medidas y en 79 de los 86 en que se omiten, aunque no siempre en la Hoja de Tratamiento. En muchas ocasiones son órdenes verbales o implícitas en el proceso de omisión / retirada.

Igual que han descrito otros autores ^{141, 142, 167, 182, 186, 187}, las medidas que se retiraron con mayor frecuencia fueron el SVA y la VM, mientras que la tendencia fue no iniciar TDRE o evitar nuevas transfusiones ¹⁸⁶.

En cuanto a la retirada del soporte ventilatorio y coincidiendo también con la literatura ¹⁸², es más frecuente la retirada paulatina de la VM (“destete terminal” o *“terminal ventilator discontinuation”* ²¹⁰ consistente en la disminución de FiO₂, PEEP, presión soporte / inspiratoria y frecuencia respiratoria pautadas), que la extubación

terminal directa: en esta muestra 77% frente a 23%; en el estudio Ethicus¹³⁸ la retirada del tubo orotraqueal se produjo en el 18% de los casos. La retirada de ventilación mecánica se realiza siempre en ausencia de relajantes musculares y con sedoanalgesia para evitar disnea y discomfort. El método más común es el “destete terminal”, cuya principal ventaja es mantener la inserción del tubo orotraqueal y la vía aérea permeable, evitando la acumulación de secreciones orales y el estridor, que generan ansiedad en familiares y cuidadores. La extubación terminal se realiza habitualmente en pacientes con deterioro neurológico grave y, muy ocasionalmente, a petición de familiares que prefieren acompañar al moribundo en sus últimos momentos de forma menos tecnificada, manteniendo sus rasgos sin la interferencia de dispositivos.

Los antibióticos son tratamientos que, por motivos epidemiológicos y de beneficio para el resto de ingresados, se retiran más tardíamente, al igual que la nutrición e hidratación artificiales (que son medidas consideradas menos artificiales, caras o escasas)²⁰⁵.

Otras medidas limitadas son las intervenciones quirúrgicas, terapias endoscópicas, revascularización coronaria percutánea o quirúrgica, arteriografía y otros procedimientos invasivos. Son decisiones multidisciplinares que obligan al consenso entre especialistas.

2.2 Modelo predictivo de retirada de medidas de soporte vital (SV) en los pacientes ingresados en UCI con decisión de LSV:

Se definió un modelo predictivo de retirada de medidas SV en que se identificaron como factores independientemente relacionados con la retirada de medidas:

- El número de soportes: por cada soporte añadido se incrementa en un 40% la probabilidad de retirada.
- La PCR recuperada como motivo de ingreso tiene 2.5 veces mayor probabilidad de retirada de medidas de SV debido al mal pronóstico neurológico asociado a encefalopatía anóxica que ya se ha discutido previamente.

Este modelo predictivo presenta una sensibilidad del 65.7% y una especificidad del 61.6%, que implican una baja capacidad de discriminación, probablemente debida a la comparación entre grupos con LSV, ambos de elevada edad, comorbilidad asociada y gravedad.

2.3 Mortalidad de los pacientes con LSV en UCI:

La mortalidad dentro de los SMI del grupo de pacientes en que se decide cualquier tipo de LSV es elevada (78-100%; Tabla 10). En nuestra muestra, la mortalidad en UCI es del 77% y la intrahospitalaria asciende hasta el 92.4%.

Existen diferencias significativas entre el grupo de omisión de medidas y el de retirada, que presenta una mortalidad muy superior: 91.4% frente a 59% en UCI y 98.1% frente a 85% en el hospital. Esta diferencia entre subgrupos de LSV probablemente también explica la variabilidad encontrada en la literatura.

En el análisis univariado se identificaron como variables independientes relacionadas con la mortalidad la retirada de medidas, el SOFA al ingreso, el NEMS máximo y el número de soportes aplicados. No obstante, en el análisis multivariado, sólo fue significativa la retirada de medidas, que aumenta casi 7 veces la probabilidad de muerte. Este hallazgo también es concordante con lo publicado en 2003 por Azoulay, que definió la retirada de terapias soporte vital como un factor predictor

independiente de muerte incluso después de ajustar el riesgo según la gravedad y las patologías concomitantes²¹¹.

En el subgrupo con omisión de medidas se asociaron directamente con la mortalidad la presencia de complicaciones durante el ingreso en UCI (que multiplica por 3.7 la probabilidad de muerte) y el APACHE II (por cada incremento en una unidad del APACHE II al ingreso, aumenta un 10% la probabilidad de muerte) en este modelo. Ambos son factores que reflejan gravedad y conllevan una estancia prolongada en UCI y la necesidad de mayor intervencionismo.

El tiempo medio desde la decisión de LSV hasta el fallecimiento fue de 5.38 ± 8.57 horas, con una mediana de 3 (1.25-5) horas si se retiraron medidas y de 6 (3-17) horas en la omisión, diferencia temporal que también es estadísticamente significativa. La variabilidad de este parámetro a nivel mundial es grande (Ver Tabla 10) y en parte puede estar condicionada por las diferencias en el tipo de LSV predominantes en lugar. El tiempo desde la decisión de omisión de medidas hasta la muerte puede prolongarse días^{158, 171, 187}, o acortarse a horas si predomina la retirada^{143, 168, 184}. No en todos los estudios se precisa si el tiempo se mide desde la primera decisión de limitar algún SV o desde el momento de limitación más activa. El estudio Ethicus¹⁴³ define un tiempo desde la primera decisión de LSV hasta la muerte de 14.7 (2.9-54.7) horas y una mediana de tiempo desde la limitación más activa hasta la muerte de 6.6 (1.5-31.7) horas para el global de pacientes, 14.3 (2.2-67.1) horas para la omisión y 4 (1-17.2) horas para la retirada. En nuestra muestra, el tiempo desde la decisión más activa de LSV hasta la muerte se sitúa en el rango inferior de los descritos, similar al de los hospitales universitarios canadienses¹⁶⁷ (6.48 ± 18.96 horas), al de los estudios

retrospectivos de Hall en Canadá¹⁶⁵ (4.3 [2.1-6.5] horas) y Bloomer en Australia²⁰³ (media de 6 horas) y por encima del tiempo medio descrito en Reino Unido¹⁸⁴ por Wunsch (2.4 horas de media), lo que puede traducir una toma de decisiones tardía, en periodos próximos ya a la muerte. Las causas del retraso en la decisión no se han explorado en este estudio pero pueden ser múltiples: discrepancias entre los distintos miembros del SMI, necesidad de tiempo para el consenso con otros especialistas y familiares, retraso en la transmisión de pronósticos inciertos, solicitud de la familia para esperar la llegada de otros miembros...

Pese a la elevada mortalidad de los pacientes con decisiones de LSV, se ha descrito una supervivencia hospitalaria del 8-12%^{144, 158}, similar a la aquí registrada. Por ello se estimó la probabilidad de supervivencia por el método de Kaplan-Meier:

- En la “Omisión de medidas” la supervivencia a las 12 horas de la decisión más activa de LSV es de 57.6%, a las 24 horas del 41.2 % y a las 72 horas del 23.5%. La supervivencia estimada al año es del 10.6%, superior al 4% descrito por Iribarren¹⁵⁸.
- En la “Retirada de medidas” es del 16.2% a las 12 horas, del 7.6 % a las 24 horas y del 5.7% a las 72 horas de la decisión. Transcurridos 10 días desde la retirada de medidas, la supervivencia estimada es inferior al 2%.

En el estudio multicéntrico de Sprung¹⁴³ se muestra la probabilidad de muerte estimada mediante regresión de Cox y sus hallazgos son concordantes con los nuestros:

- En los pacientes con “Omisión de medidas” la probabilidad de muerte es del 50% a las 24 horas, del 61% a las 48 horas y del 23.5% a las 72 horas.
- En la “Retirada de medidas”: la probabilidad de muerte es del 80% a las 24 horas, del 89% a las 48 horas y del 93% a las 72 horas.

- En el caso de “Acortamiento activo del proceso de muerte” las probabilidades de muerte son aún mayores: 93%, 97% y 99% respectivamente, a las 24, 48 y 72 horas de la decisión.

2.4 Proceso de decisión y registro:

Las decisiones de LSV se consensuaron en sesión clínica tal como se recomienda actualmente¹² en el 94% de los casos.

De los 98 pacientes procedentes de otros servicios que intervinieron en la toma de decisiones y la valoración pronóstica, en 2 ocasiones (1%) no hubo acuerdo entre especialistas sobre la LSV. En ambas ocasiones prevaleció la opinión de la familia, que coincidía con la de los intensivistas.

Las discrepancias entre intensivistas y otros médicos especialistas están condicionadas por la estructura organizativa de cada SMI, que varía según países. En España las UCIs son unidades cerradas en las que el responsable último del paciente es el médico intensivista, que atiende al paciente no sólo en las medidas de soporte y las disfunciones orgánicas agudas, sino globalmente, considerando toda su patología subyacente. La presencia del intensivista en la Unidad se mantiene durante las 24 horas del día. En otros países de Europa y USA el intensivista es el responsable de las descompensaciones agudas y el “médico principal o primario” (“*primary physician*”) de la enfermedad subyacente, siendo ambos partícipes del proceso de decisión. El médico “primario” puede infraestimar el mal pronóstico global cuando no considera de forma integral la disfunción multiorgánica, retrasando su convencimiento de la futilidad del soporte vital^{212, 213, 214, 215} y motivando que las decisiones de retirada de medidas sean pospuestas. Este retraso es especialmente frecuente con los equipos quirúrgicos y

se ha atribuido a la particular relación contractual del cirujano con el paciente ²¹⁶: el cirujano ha adquirido un compromiso con el paciente para asumir procedimientos de alto riesgo con la expectativa del éxito terapéutico y siente que es su responsabilidad lograrlo; la ansiedad ante la mala evolución o el pobre pronóstico no anticipados y el sentimiento de fracaso cuando no se ven cumplidas sus expectativas y los resultados son opuestos a los objetivos planteados inicialmente convierten las decisiones de LSV en especialmente conflictivas.

Por el tamaño de las secciones del SMI del HCSC, la carga asistencial y la proporción de camas por enfermera, el personal de enfermería no suele participar en las sesiones clínicas y pases de guardia. La implicación de la enfermería en el plan de cuidados, la valoración pronóstica y la transmisión de los valores del enfermo y familiares en que están involucrados, depende de la forma de trabajo y la relación individual de cada médico con el equipo de enfermería, pero no está estandarizada. Aunque exista implícitamente, su participación en el proceso de toma de decisiones no consta por escrito en ningún caso. Teóricamente parece existir consenso en que la implicación multidisciplinar ^{12, 154} es óptima para disminuir los conflictos, la carga de trabajo y el estrés ^{217, 218}, pero se han detectado diferencias entre las recomendaciones y la práctica diaria en diversas partes del mundo ^{212, 219, 220, 221, 222, 223, 224}, lo que constituye un área de mejora en los cuidados al final de la vida ²²⁵.

En este estudio, la información a la familia acerca de la gravedad y el mal pronóstico quedó registrada en la historia clínica en el 98.4% de los casos. El acuerdo con la familia fue documentado en el 86.34% de las decisiones de LSV, aunque no siempre se concreta si fue un acuerdo explícito y directo o indirecto (se plantea la

futilidad de las medidas instauradas y se prevé el fallecimiento sin expresar abiertamente la retirada de medidas)¹⁴¹. La implicación familiar también difiere en las diversas partes del mundo, según aspectos culturales y legales (ver Tabla 10): la mayoría entre el 69% de media (rango 54-90%) del estudio de Esteban¹⁴¹ y el 97% de Keenan en Canadá¹⁶⁷, aunque autores como Kranidiotis¹⁷¹ en Grecia describen el acuerdo familiar sólo en el 20% de los casos.

Basándonos en estos datos, parece que se está abandonando el modelo paternalista de relación con el paciente y su familia. En el SMI del HCSC, predomina el modelo informativo y, ocasionalmente, en función de las características socio-culturales del interlocutor y del propio médico, el interpretativo. En el primero, el médico proporciona datos fisiológicos objetivos y pronósticos que el paciente y/o allegados deben integrar con sus propios conocimientos y valores; en el modelo interpretativo, el médico además, intenta conocer mediante la escucha activa los valores del paciente para aconsejarle de la forma más idónea. El modelo deliberativo es el más participativo de los cuatro que analiza Emanuel²²⁶: el médico informa de la situación clínica y, tras conocer la opinión, intereses y valores del paciente, debate el plan de cuidados. Asume que el paciente no tiene un sistema de valores fijo y predeterminado sino que está abierto a la revisión y desarrollo de los mismos²²⁷ y a la deliberación con el médico de cuáles son las opciones de cuidados y tratamiento más adecuadas en su contexto personal. En general, la relación médico-paciente que parece más recomendable es la basada en el modelo deliberativo²²⁷, aunque en el paciente crítico tiene múltiples limitaciones: la urgencia en la toma de decisiones dificulta el establecimiento de un marco de confianza sosegado y apropiada para la deliberación, la gravedad del paciente puede condicionar alteraciones neurológicas o necesidad de

sedoanalgesia y obliga a que el interlocutor no sea el propio paciente sino su familia o representantes... Probablemente por ello, autores centrados en los cuidados críticos como Gómez Rubí, sostienen que el modelo ideal en el SMI es el interpretativo ²²⁸ (aún poco frecuente en nuestro medio). El modelo deliberativo, más interpersonal, podría conllevar mayor tensión en los subrogados (que no siempre se sienten capacitados para la toma de decisiones o tienen una implicación afectiva que dificulta la objetividad) y genera más conflictos ²²⁹, tanto por solicitar que se mantengan medidas de soporte fútiles ²³⁰ como presionando para la retirada ²³¹.

Existe una creciente preocupación por mejorar la comunicación y el consenso en las decisiones relacionadas con el final de la vida. La familia habitualmente reclama sentirse implicada, apoyo, claridad en el pronóstico, tiempo para preparar/aceptar la muerte de un ser querido ^{232, 233, 234, 235, 236}... Hay poca documentación de los desacuerdos médico-paciente ²³² y en los últimos años se han publicado análisis de entrevistas ^{237, 238, 239} buscando puntos de discrepancia y posibles soluciones que optimicen la comunicación. También se han diseñado estrategias para facilitar la transmisión de malas noticias y aumentar la satisfacción de los familiares de los fallecidos en UCI ^{240, 241, 242, 243, 244}. Pese al éxito variable logrado con estas intervenciones, ya sólo la especial atención prestada a la comunicación en las decisiones al final de la vida, ha logrado que los familiares de los fallecidos muestren una mayor satisfacción con la información recibida que las de los supervivientes ²⁴⁵. La satisfacción también es mayor en los enfermos con edad más avanzada ²⁴⁶, pues la experiencia de los familiares de pacientes más jóvenes que fallecen inesperadamente es más traumática.

Parece también relevante el momento en que estas decisiones se plantean (“*timing*”) ²³⁷. En general los intensivistas, UCIs médicas y las enfermeras encuentran apropiado implicar precozmente a la familia para conocer los deseos del paciente y establecer los objetivos del plan de cuidados, mientras que los cirujanos suelen considerar prematuro discutir acerca del final de la vida días o semanas antes de la muerte y, a veces, plantean la retirada de medidas cuando ésta es inminente y la LSV supondrá una mínima diferencia de tiempo hasta el fallecimiento. Esta forma de proceder condiciona un retraso en la decisión o el acuerdo para limitar el soporte vital en el caso de pacientes quirúrgicos, acortando el tiempo desde la decisión hasta la muerte, lo que puede tener consecuencias indeseables si se transmiten falsas esperanzas a la familia o se retrasan las medidas paliativas ²⁴⁷.

La decisión de LSV sólo pudo acordarse directamente con 9 pacientes (4.7%) capaces para decidir en ese momento.

Los documentos de instrucciones previas (DIP) son infrecuentes (1%), igual que en el estudio de Kranidiotis¹⁷¹, mientras que ningún paciente había registrado un DIP en las muestras de Esteban¹⁴¹ y Manara¹⁸³. Este porcentaje es significativamente inferior al 10-20% descrito en USA ²⁴⁷, tal vez porque la regulación legal en otros países es mucho más reciente.

El nivel de conocimiento y las actitudes de los pacientes ante esta normativa son poco conocidos; en consecuencia, se han diseñado cuestionarios que profundizan en la materia en puntos de la geografía tan dispares como Madrid ²⁴⁸ o Hong-Kong ²⁴⁹. En Madrid sólo 7 de 155 pacientes (4.5%) sabían lo que eran los DIP y únicamente uno lo había redactado. Tras conocer su existencia, al 31.6% les gustaría cumplimentar uno. El

80.6% de los encuestados estaban a favor de que el DIP constase en la historia clínica, mientras que el 72.9% no creía que fuesen a modificar la actitud del médico. En Hong-Kong el 81% de los 219 encuestados no había oído hablar de las voluntades anticipadas y el 73% nunca había discutido estos aspectos. Tras ser informados, el 49% estaría dispuesto a usarlos. Estos resultados, similares a los encontrados en Urgencias en nuestro país ²⁵⁰ transmiten la importancia de divulgar entre los profesionales, la población general y, en especial en pacientes crónicos, las posibilidades contempladas en legislación vigente y corroboran la sospecha de algunos autores ²⁵¹ de que posiblemente el desarrollo legislativo haya ido por delante de la realidad sociológica. Couceiro sostiene que el formulario de IP es una herramienta para que el individuo oriente y delimite la actuación de los profesionales de la salud en el contexto de un proceso de reflexión y comunicación entre médicos, pacientes y familiares, que facilite la toma de decisiones integradora ²⁵¹. El DIP es sólo un instrumento para que el ciudadano pueda designar representantes, expresar sus valores vitales y objetivos personales y no sólo contextos clínicos específicos..., pero es especialmente útil dentro de un proceso, mucho más amplio, de planificación de decisiones y cuidados. Los profesionales, a su vez, deben aprender a transmitir correctamente la información clínica y pronóstica, a aconsejar y apoyar emocionalmente, a escuchar las opciones vitales y valores, a respetar esas decisiones, promover la estrecha comunicación y a realizar una labor de educación poblacional que fomente la confianza.

Pese a todo, la experiencia estadounidense, de más de 20 años, demuestra que estos documentos no son la panacea: siguen presentándose dificultades para interpretarlos y aplicarlos en determinadas situaciones clínicas y no siempre facilitan un proceso de decisiones armonioso ²⁵². Aunque no todos los estudios han demostrado una

repercusión en la intensidad de los cuidados o en el coste del ingreso en Cuidados Intensivos, ni grandes cambios en el proceso de decisiones ²¹⁰, parece que las directivas anticipadas previas a la hospitalización sí han mejorado los cuidados al final de la vida en la UCI ²⁵². También se ha visto que hasta el 40% de pacientes ancianos interrogados sobre el final de la vida rechazan la RCP, el ingreso en UCI o la ventilación mecánica ^{252, 253}, pero el ahorro fundamentalmente deriva de acortar la estancia en UCI y no de aplicar menos terapias de soporte ^{254, 255}. De hecho, estos pacientes reciben el mismo número o más de intervenciones que aquellos sin DIP o incluso tratamiento intensivo completo, pero éste se retira más rápidamente una vez que se comprueba su futilidad, en respeto a los deseos autonómicos. La retirada de medidas de SV es más sencilla cuando tanto la familia como el personal están de acuerdo y saben que eso es lo que el paciente deseaba ²⁵².

Al igual que en otras UCIs, los argumentos en que se han basado las decisiones de LSV son: mal pronóstico del trastorno agudo ^{143, 171, 186, 256}, futilidad / ausencia de respuesta a las medidas instauradas ^{168, 171, 187}, irreversibilidad/ mal pronóstico de la enfermedad subyacente ^{143, 171, 184, 256} y mala calidad de vida ^{158, 168, 183, 187}.

En la práctica clínica los intensivistas han ido integrando los valores éticos en la metodología de trabajo diaria ²⁵⁷, incorporando al proceso de toma de decisión aspectos de las éticas principialistas o deontologistas y consecuencialistas ²⁵⁸, y considerando modelos de aplicación de la ética de la responsabilidad y del cuidado. En sus decisiones diarias consideran de forma implícita los conceptos de:

- “Proporcionalidad” ²⁵⁹ (*“Un tratamiento médico es éticamente obligatorio en la medida en que es probable que proporcione al paciente unos beneficios mayores que*

las cargas”. Según este concepto, serán desproporcionados y por lo tanto no recomendables los tratamientos cuyo balance de cargas supere al de beneficios).

- “Indicación” de los tratamientos ²⁰⁸ (una medida terapéutica está indicada cuando está avalada por la evidencia científica y la experiencia clínica y el beneficio esperado de su aplicación es superior a los riesgos potenciales). Un tratamiento no indicado o desproporcionado atentaría contra los principios de No Maleficencia y Justicia y sería contrario a la Deontología Médica ²⁶⁰.

En el momento de realización de este estudio no existía un formulario explícito de recogida del proceso de decisión al final de la vida. En el año 2008, el Grupo de Bioética de la Semicyuc propuso, dentro de las “Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico” ¹³⁵, un formulario de recogida de las órdenes de limitación de tratamientos de soporte vital (Anexo 5), aconsejando que se actualice e incluya de forma visible junto al resto de órdenes médicas. El fundamento de las decisiones (tanto argumentos médicos como la voluntad y valores del pacientes y sus representantes) deben constar en la evolución médica. Todo ello traduce el respeto al Principio de Autonomía y la importancia de la LSV como una práctica clínica.

2.5 Descripción de los pacientes con denegación de ingreso en UCI y del proceso de decisión:

En el presente trabajo se estudian también las decisiones de denegación de ingreso en UCI. Aunque no es el primero que analiza esta problemática ¹⁷⁶, la mayoría de publicaciones prospectivas existentes comparan todas las decisiones de *triage* ¹⁷²⁻¹⁷⁶, ^{177, 261, 262} y no expresamente la LSV para el ingreso en UCI ¹² (Ver Tabla 11).

Durante el periodo de estudio, se valoraron 803 interconsultas para considerar el ingreso en SMI, que fue desestimado definitivamente en 126 ocasiones (15.7%). La denegación de ingreso en UCI constituye por tanto la modalidad más frecuente de LSV: 121 (38.78%) pacientes frente a 105 (33.65%) en que se retiraron medidas y 86 (27.56%) en los que se omitieron.

Estas decisiones se intentan tomar siempre de forma consensuada con el propio paciente cuando es competente, su familia y/o el médico responsable o, en su defecto, el médico de guardia en el área de hospitalización. El funcionamiento del SMI en España, con un intensivista presente las 24 horas del día marca diferencias fundamentales con la práctica descrita en otros países: en Francia¹⁷⁶, dos tercios de los pacientes rechazados no fueron valorados directamente por el médico y la decisión se tomó telefónicamente. La implicación del paciente y su familia en el rechazo al ingreso fue sólo del 28.2% en el estudio de Reignier¹⁷⁶ y del 27.2% en el de Garrouste-Orgeas¹⁷⁵, frente al 58% de nuestra muestra, que además considera la opinión de otros médicos en un 32% de casos adicional. Tampoco en nuestro SMI se implicó a la enfermería de planta en ninguna ocasión.

2.6 Comparación de los pacientes con LSV en función del ingreso o no en UCI.

Modelo predictivo de denegación de ingreso en UCI:

Comparando los pacientes con LSV para el ingreso en UCI y los ingresados en que se decide algún tipo de SV, observamos que, al igual que en la literatura, los pacientes rechazados presentaban mayor comorbilidad subyacente^{173, 174, 176}, peor estado funcional o dependencia para actividades básicas de la vida diaria^{173-176, 262}, mayor edad¹⁷²⁻¹⁷⁵ y motivos de consulta neurológico^{174-177, 261, 262} o respiratorio²⁶². En

contra de la mayoría de servicios, en el HCSC se es más proclive a ingresar pacientes sépticos ^{172, 156, 177, 261} o descompensaciones cardiológicas ¹⁷⁶ (aunque a veces sea con algún tipo de limitación).

TABLA 11: **Estudios prospectivos relacionados con el triage y la denegación de ingreso en UCI.**

Estudio	Año	País	N	Rechazo UCI	Edad	Mortalidad hosp.
Sprung ²⁶¹	1999	Israel ¹	382	92 ^X (24%)	55 ± 3	40%
Joynt ¹⁷²	2001	China ¹	624	236** 186* (29.8%)	71 (20-96)	61%
Garrouste ¹⁷³	2003	Francia ¹	334	145** 48* (14.4%)	64.8 ± 21.4	60%
Garrouste ¹⁷⁴	2005	Francia ²	574	137** 51* (8.9%)	63.5 ± 20	81.6%
Garrouste ¹⁷⁵	2006	Francia ¹	180	132** 79* (43.8%)	86.9 ± 4.5 ^A	70.8% Al año 87.3%
Reignier ¹⁷⁶	2008	Francia ¹	898	148 ^X	70.1 ± 14.6	77.5%
Iapichino ²⁶²	2010	Internac. ²	7877	1133 ^X (14.4%)	65.4 ± 17.3	78.8% ^a 81.2% ^b
Louriz ¹⁷⁷	2012	Marruecos ¹	398	142** 31* (8.8%)	47.7 ± 20	49.3%

¹ Unicéntrico. ² Multicéntrico.

** Pacientes no ingresados (incluyendo los considerados “*too well to benefit*”).

* Total rechazados para ingreso en UCI considerados “*too sick to benefit*”.

^X Pacientes rechazados para ingreso en UCI. ^A Estudio en pacientes octogenarios.

^a Mortalidad a los 28 días. ^b Mortalidad 90 días. (Pacientes “*too sick and too old*”).

En general todos los SMI tienden a ser más restrictivos e ingresar sólo los pacientes más graves cuando hay una menor disponibilidad de camas ²⁶¹. Éste es uno de los motivos de denegación de ingreso descrito ^{173-175, 177, 261}, aunque en nuestro caso no hay ningún paciente que no ingresara por tener la UCI llena. Cuando se dan estas circunstancias se inician las medidas de soporte indicadas y se buscan camas disponibles en otras secciones del SMI u otras unidades con pacientes críticos (Unidad

Coronaria), se intenta trasladar pacientes quirúrgicos de menor complejidad o en situación de alta próxima a la Unidad de Reanimación Postanestésica (URPA) o se gestiona el traslado a otro centro hospitalario si el paciente está en Urgencias.

Los pacientes rechazados presentaban elevada edad media: 74 ± 12.24 años, con una mediana de 77 años (69-83), superior a la descrita en otras muestras^{172-174, 176, 261, 262}, que oscila entre los 63 y 70 años en los países europeos (Ver Tabla 11). La edad no fue en ningún caso motivo único para desestimar el ingreso en UCI, como se ha constatado en otros estudios^{261, 262, 263}. Es más relevante en la decisión la situación funcional y, dado que los pacientes ancianos perciben sus limitaciones de manera diferente a los más jóvenes²⁶⁴, para la denegación de ingreso se consideran situaciones de deterioro grave con dependencia para actividades básicas de la vida diaria. Además, en el modelo sólo incluimos aquellos pacientes desestimados para el ingreso y no los que presentan una situación menos grave pero podrían ser subsidiarios de medidas invasivas en caso de deterioro, pues parece que este subgrupo de ancianos (clasificados como *“too well to benefit”*) es el que más se beneficiaría, en términos de supervivencia, de la detección precoz de complicaciones y del ingreso en UCI²⁶⁵.

Como consecuencia del aumento en la esperanza de vida y los avances médicos, cada vez ingresan en los SMI pacientes más complejos: inmunosuprimidos, ancianos, enfermos crónicos con pluripatología concomitante... cuya respuesta al soporte vital no siempre puede predecirse con facilidad. En numerosas ocasiones, tras ingresos prolongados en UCI se toman decisiones de LSV en este tipo de enfermos. Por ello son deseables estudios encaminados a mejorar la estimación del pronóstico y herramientas que nos ayuden a delimitar qué pacientes se beneficiarán más del tratamiento intensivo.

Las decisiones apropiadas de denegación de ingreso en UCI evitan prolongar la agonía de pacientes que fallecerán incluso con soporte intensivo y también la innecesaria exposición a riesgos iatrogénicos, por lo que hay que seleccionar para el ingreso en UCI aquellos pacientes que obtendrán un máximo beneficio²⁶⁶. Así mismo se ha comprobado la elevada mortalidad¹⁴² y el retraso en la recuperación funcional de pacientes con ventilación mecánica prolongada²⁶⁷ y traqueotomizados²⁶⁸ (con una mortalidad entre los supervivientes que llega al 50% a los 6 meses del alta de UCI).

Al diseñar un modelo predictivo de denegación de ingreso en UCI pretendemos identificar un subgrupo de pacientes con patología más avanzada o irreversible o con peor situación basal funcional que aquellos que sí ingresaron en UCI y en los que se acabaron tomando decisiones de LSV. Se intenta seleccionar un subgrupo de pacientes de peor pronóstico en que los riesgos y cargas del tratamiento intensivo serán superiores a los beneficios esperados, con el fin de evitar ingresos innecesarios en los SMI.

Nuestro modelo predictivo de no ingreso considera la presencia de patología de base, dependencia, causa de ingreso respiratoria (no infecciosa) o neurológica y la edad. Presenta una especificidad del 82% y una sensibilidad del 73.3%, con un área bajo la curva ROC de 0.851, IC_{95%} (0.806-0.896).

El estudio Eldicus²⁶⁶ presenta un índice pronóstico que pretende orientar en las decisiones de no ingreso, considerando la mortalidad a los 28 días. Incluye edad, diagnóstico, uso de vasopresores, escala de Glasgow (GCS), parámetros analíticos (creatinina, leucocitos, plaquetas, albúmina), enfermedades crónicas, *status* funcional e índice de Karnofsky y presenta un área bajo la curva ROC de 0.83, IC_{95%} (0.80-0.86).

Este índice, aún no validado a nivel internacional ni en distintos grupos poblacionales, presenta la ventaja de incluir parámetros objetivos que pueden aumentar la precisión de las decisiones, pero tiene una limitación a nivel práctico: no siempre están disponibles todos los datos analíticos y escalas funcionales en el momento de la valoración por el SMI. De ahí la importancia de registrar la calidad de vida y situación funcional basal en el momento de ingreso hospitalario y de la planificación de cuidados previa.

Otros autores como Iapichino o Garrouste muestran modelos de ingreso en UCI²⁶² (ausencia de comorbilidad, mejor situación funcional en la escala Karnofsky, pacientes quirúrgicos o traumatismos, disponibilidad de camas o ventiladores...) y no valoración por UCI²⁶⁹, porque los médicos de urgencias o planta son los que desestiman el soporte intensivo (edad, cáncer “activo”, dependencia y comorbilidad, escasa gravedad, uso habitual de psicotropos y hospitalizaciones previas). Este último, además, propone una serie de criterios de ingreso en UCI que podrían modificar la actitud y práctica habituales de los médicos de urgencias en relación con los pacientes ancianos.

2.7 Mortalidad de los pacientes con denegación de ingreso en UCI. Pronóstico funcional de los supervivientes:

La mortalidad hospitalaria de los pacientes rechazados para ingreso en UCI fue del 79.7%, similar a la descrita previamente (Tabla 11). La mortalidad al año asciende hasta el 84% de la muestra.

Se asociaron a mortalidad la dependencia y el ingreso en UCI en el análisis univariado y, en el multivariado sólo éste último, que multiplica por 6.36 el riesgo de muerte. Nuestro modelo compara los pacientes rechazados para ingreso en UCI con los

ingresados en que se decidió cualquier tipo de LSV y no con los valorados que sí ingresan, lo que difiere de otros modelos ^{173, 262} y explica las diferentes conclusiones. En ellos la mortalidad descrita es menor en los pacientes más graves que sí ingresan en el SMI ²⁶² (potenciales beneficiarios de soporte intensivo) y mayor cuando se retrasa el ingreso en la UCI ¹⁷³. Reignier et al. ¹⁷⁶ sí compararon la mortalidad intrahospitalaria de los pacientes con LSV rechazados e ingresados en UCI sin encontrar diferencias significativas. No obstante, sus resultados son poco comparables con estos tanto por la forma de tomar decisiones (en dos tercios se hace telefónicamente, limitando el traslado desde el domicilio, instituciones u otros centros hospitalarios) como por el tipo de pacientes (excluyen todos los individuos menos graves o *“too well to benefit”*, con una mortalidad del 8.7%, mientras que en nuestra muestra también se han incluido en el subgrupo de denegación aquellos pacientes que, con menor gravedad del proceso agudo, por sus características basales no se consideran subsidiarios de ingreso en UCI independientemente de su evolución).

La supervivencia estimada de la muestra de Reignier et al. ¹⁷⁶, es $\leq 20\%$ a partir del día 20, inferior a la de nuestro estudio: 55.2% a las 12 horas, 39.5% a las 24 horas, 29.9% a las 72 horas y 16% al año. Considerando el hecho de ingresar o no en UCI, la supervivencia estimada es:

- En los ingresados: del 35.4% a las 12 horas, del 22.4% a las 24 horas, del 14.3% a las 72 horas y del 6.8% al año.
- En los rechazados para ingreso en UCI: 81.7% a las 12 horas, 61.7% a las 24 horas, 50.8% a las 72 horas y menor al 28.3% a partir de los 5,2 meses desde la LSV.

De los 44 supervivientes, el 52% fue dado de alta a su domicilio en una situación funcional aceptable. El resto precisaron algún tipo de soporte o se trasladaron

a centros hospitalarios de media estancia o cuidados crónicos. El 41% de todos ellos precisó reingresos hospitalarios (la mitad en el primer mes tras el alta).

La situación funcional de los supervivientes valorado por Garrouste-Orgeas et al.¹⁷⁴ muestra menor movilidad y mayor aislamiento emocional comparado con la población general del mismo sexo y edad; además, en el seguimiento no pudieron entrevistar a un tercio de los supervivientes (14), 10 de ellos por demencia o afasia.

Independientemente de la gravedad y el ingreso en UCI, en pacientes geriátricos se ha visto que la edad avanzada, la precariedad social, la incapacidad severa y el deterioro cognitivo moderado al ingreso en el hospital se asocian a mayor riesgo de institucionalización²⁷⁰ y, en nonagenarios se identificaron como factores independientes de mortalidad a los 2 años el índice de Charlson y el miniexamen cognitivo de Lobo, que traducen la comorbilidad, la dependencia para actividades instrumentales y la disfunción cognitiva²⁷¹. Estos aspectos pronósticos de pacientes de edad avanzada, con pluripatología y pobre situación funcional deben darse a conocer a la población general para evitar falsas expectativas asociadas a las intervenciones médicas y malentendidos en el plan de tratamiento^{272, 273}.

Aunque el consumo de recursos no es una causa argumentada en el SMI ni para la denegación de ingreso ni para las decisiones de LSV intraUCI, es un aspecto que debe considerarse en la toma de decisiones por respeto al principio de justicia, especialmente teniendo en cuenta el sistema público de salud y el actual momento de regresión económica. Es importante por ello considerar estudios de coste-efectividad de los cuidados al final de la vida²⁷⁴ e iniciar un debate profesional²⁷⁵ y social acerca de

la adjudicación de recursos en pacientes de mal pronóstico, ya que se ha constatado una importante variabilidad de pautas de actuación ²⁷⁶.

Fruto de todas estas consideraciones el ingreso o no en UCI y el análisis de la LSV no se restringe sólo a los intensivistas, sino que se estudia en otras muchas localizaciones: urgencias ^{277, 278, 279}, unidades de diálisis ^{280, 281}, unidades de larga estancia o cuidados intermedios ²⁸² y atención domiciliaria ^{283, 284, 285, 286}.

3. APORTACIONES Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO:

- **Fortalezas:**

- Es un estudio prospectivo observacional y por tanto refleja la práctica clínica y no lo que los profesionales reportan en encuestas o cuestionarios.
- El periodo de estudio es prolongado, lo que permite obtener un tamaño muestral representativo de la práctica diaria del SMI y limita el sesgo de modificar la actitud del personal por el hecho de ser observado.
- Considera el grupo de pacientes no ingresados en UCI (el más desconocido pero más numeroso) como modalidad de LSV. Hasta donde conocemos, es el primer estudio español que considera todas las modalidades de LSV descritas en 2002 por el Grupo de Bioética de la Semicyuc.
- Presenta un modelo predictivo de no ingreso que puede resultar útil no sólo a intensivistas sino a otros médicos especialistas, para enfocar el manejo terapéutico, el plan de cuidados y la información al paciente y sus familiares.

- No se centra sólo en la mortalidad en UCI sino que analiza la mortalidad intrahospitalaria (“mortalidad oculta”) y al año, proporcionando una estimación de la probabilidad de supervivencia mediante curvas de Kaplan-Meier.
 - Se realiza un seguimiento de la decisión de LSV durante un año para establecer el pronóstico de los supervivientes, no sólo cuantitativamente (mortalidad/supervivencia) sino también valorando la calidad de vida (número de reingresos hospitalarios, dependencia, necesidad de soporte domiciliario, necesidad de institucionalización...).
- **Limitaciones:**
 - Se trata de un estudio unicéntrico que, si bien profundiza en la práctica habitual en este SMI y en algunos aspectos es comparable a otras UCIs del entorno, dada la variabilidad interindividual e intercentros descrita no tiene por qué presentar conclusiones generalizables.
 - Al ser un estudio prospectivo no se puede descartar la ausencia de efecto Hawthorne (sesgo de modificar transitoriamente la actitud del personal por el hecho de ser observado).
 - El diseño del estudio compara distintos subgrupos de LSV intraUCI, lo que probablemente condiciona la escasa capacidad de discriminación del “Modelo predictivo de retirada de medidas”, con baja sensibilidad y especificidad.
 - No se recogen datos de los pacientes que fallecen en la UCI tras tratamiento intensivo completo.
 - Los datos sobre la información familiar se toman de los registros en la historia clínica y no de entrevistas presenciadas, por tanto son limitados.

- El “Modelo predictivo de denegación de ingreso en UCI” se basa en los datos que constan en las Hojas de Interconsulta. La situación funcional se resume en la presencia de deterioro cognitivo y la dependencia o no para actividades básicas de la vida diaria (definidas en el índice de Katz) como variable dicotómica y no en escalas cuantitativas. No se han aplicado en ellos escalas de gravedad habituales en el SMI como el APACHE II o el SAPS por falta de datos analíticos en el momento de la valoración.
- Queda pendiente para ulteriores investigaciones la validación y calibración del modelo predictivo de denegación de ingreso en UCI considerando la gravedad de los pacientes rechazados y en estudios multicéntricos.

4. PROPUESTAS Y NUEVAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN:

Dada la constante actividad científica y ética, la actualización en 2011 del Código de Deontología Médica de la Organización Médica Colegial (OMC) ²⁶⁰ y en especial la publicación de las “Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico” del grupo de Bioética de la Semicyuc¹³⁵, sería necesario valorar los cambios en la práctica clínica que hayan podido producirse en nuestro SMI tras la aparición de estas guías.

En vista de los resultados de este estudio, habría que protocolizar el registro y la toma de decisiones siguiendo dichas recomendaciones, para unificar criterios y mejorar la calidad del proceso. También sería recomendable implicar de forma activa y protocolizada a la enfermería en la toma de decisiones.

Desde 1995 no se ha publicado ningún estudio multicéntrico español que analice las decisiones de LSV y refleje los cambios sociales y legislativos de las últimas décadas. Su desarrollo permitiría, además, validar modelos predictivos de no ingreso para ser más exactos en la toma de decisiones.

También sería conveniente la divulgación de estos resultados no sólo entre intensivistas sino también a todos los especialistas implicados en el proceso de toma de decisión.

Habría que diseñar estrategias formativas tanto para el personal de la UCI como hospitalario sobre los cuidados al final de la vida y la planificación de tratamientos y fomentar, desde consultas y plantas de hospitalización, la elaboración de planes de cuidados y la redacción de DIP en pacientes crónicos, así como facilitar que esta información sea accesible a todos los profesionales implicados.

Una forma de dar a conocer los DIP dentro del propio SMI, incluso en pacientes en que no es necesario plantear discusiones en relación con el final de la vida, es incorporar referencias a estos documentos en la hoja informativa de horarios y normas de la unidad, tal y como consta en el modelo propuesto por la Semicyuc.

CONCLUSIONES

VI. CONCLUSIONES:

La Limitación del Soporte Vital (LSV) de los pacientes ingresados en el Servicio de Medicina Intensiva (SMI):

1. La LSV se practicó en el SMI en el 6.5% de los ingresos, frecuencia similar a la del entorno europeo (5-12% de ingresos).
2. El 53% de las muertes en el SMI se produjeron tras LSV (45-90% en la literatura).
3. La modalidad más frecuente de LSV fue la retirada de medidas. En más de un tercio de los casos, la retirada de medidas fue precedida de terapias de soporte condicionadas a la respuesta (TIC) o de la decisión de no instaurar algún soporte vital.
4. La limitación desde el momento de ingreso y el no reingreso en UCI fueron modalidades practicadas en el 14.14% y el 8.4% respectivamente.
5. Las decisiones se tomaron de forma consensuada por el equipo asistencial y el paciente o subrogados. Se basaron en el mal pronóstico, la futilidad y la irreversibilidad de la enfermedad.
6. La presencia de Documentos de Instrucciones previas se detectó en el 1% de implicados.
7. La LSV en la UCI del Hospital Clínico San Carlos se realizó en pacientes de elevada edad y gravedad, que presentaban alto grado de disfunción orgánica y se habían tratado previamente con una media de 4 soportes vitales. Fueron mayoritariamente pacientes ingresados por sepsis, patología cardiovascular o PCR

recuperada. El 51% presentaba comorbilidad de base y en el 70% de los mismos se produjeron complicaciones durante el ingreso.

8. Las principales medidas retiradas fueron la ventilación mecánica (destete terminal predominantemente) y el soporte vasoactivo. La medida que se omitió con más frecuencia fue la instauración de técnicas de depuración renal.
9. Las principales variables asociadas a retirada de medidas fueron el número de soportes previos y la Parada Cardio-Respiratoria recuperada.
10. La mortalidad en UCI de los pacientes con LSV fue del 77%, similar a la descrita en nuestro medio (75-95%).
11. En los pacientes ingresados en el SMI en que se decidió LSV, la retirada de medidas se identificó como un factor independiente de mortalidad tanto en UCI como intrahospitalaria.
12. En el subgrupo “omisión de medidas” se asociaron a mortalidad la puntuación en el APACHE II y las complicaciones durante el ingreso en UCI.
13. El tiempo transcurrido desde la puesta en práctica de la limitación de medidas hasta la muerte fue menor en las decisiones de retirada que en las de omisión.
14. La supervivencia estimada de los pacientes con LSV en UCI fue de 34.7% a las 12 horas, 22.6% a las 24 horas, 14.2% a las 72 horas y 5.8% al año. En la retirada de medidas, la supervivencia estimada es <2% a los 10 días, mientras que en la omisión de medidas la supervivencia estimada al año es del 10.6%.

La LSV por denegación de ingreso en UCI:

15. La LSV tipo denegación de ingreso en UCI se produjo en el 16% de los pacientes valorados por el SMI.
16. En nuestros pacientes la denegación de ingreso en UCI se asoció a comorbilidad subyacente, dependencia, edad avanzada (76-81 y ≥ 82 años) y a los grupos diagnósticos neurológico y respiratorio.
17. Este modelo de regresión logística predictivo de no ingreso en UCI (que incluye las variables anteriormente expuestas) presentó una especificidad del 82% y una sensibilidad del 73.3%, con un área bajo la curva de ROC de 0.851 (0.806-0.896).
18. Fallecieron en el hospital el 63% de los pacientes rechazados para ingreso en UCI.
19. La supervivencia estimada de los pacientes rechazados para ingreso en UCI es del 81.7% a las 12 horas, del 61.7% a las 24 horas, del 50.8% a las 72 horas e inferior al 28.3% a partir del día 152 de la decisión de LSV (5.2 meses).
20. La mitad de los supervivientes rechazados fue dado de alta a su domicilio en situación de independencia. La otra mitad fue trasladada a hospitales de crónicos, centros de media estancia o a su domicilio con soporte social para la realización de actividades básicas de autocuidados y/o seguimiento de la unidad de Hospitalización a domicilio.
21. El 41% de los pacientes dados de alta reingresaron en el hospital durante el año de seguimiento, la mitad en el primer mes y algunos en varias ocasiones.
22. La mayoría de pacientes que fueron dados de alta del hospital tras la denegación de ingreso en UCI sobrevivieron al año de la decisión de LSV.

Comparación de los pacientes con decisión de LSV considerando el ingreso o no en UCI:

23. Se identificaron como variables independientes asociadas a mortalidad de los pacientes con cualquier tipo de LSV la dependencia para actividades básicas de la vida diaria y el ingreso en UCI.
24. La mortalidad intrahospitalaria y al año fue superior en los pacientes con decisión de LSV en UCI que en aquellos en que se denegó el ingreso.
25. Son necesarios estudios que consideren la gravedad de los pacientes con denegación de ingreso en UCI para analizar su repercusión sobre la mortalidad y estudios multicéntricos para constrastrar la validez del modelo predictivo de denegación de ingreso en UCI propuesto.

Conclusiones éticas:

26. Las decisiones de LSV son una práctica frecuente en los SMI, que debe ajustarse al conocimiento científico actual, discutirse colectivamente y tomarse por consenso, considerando los valores del paciente. Debe acordarse con él, sus familiares o representantes legales y registrarse en la historia clínica (a ser posible en un formulario específico).
27. La misión del tratamiento intensivo cuando la curación no es posible es no abandonar al paciente ni sus familiares y garantizar una muerte digna asegurando los cuidados paliativos que eviten el dolor y el sufrimiento innecesarios. Esto incluye la sedación en la agonía, que es científica y éticamente correcta cuando los síntomas son refractarios a los recursos terapéuticos habituales y se dispone del consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente.

28. Los cuidados al final de la vida son un área de especialización más de los Cuidados Intensivos que requiere un alto grado de conocimiento y competencia, por lo que diversas sociedades científicas a nivel nacional e internacional están desarrollando programas de formación y mejora, consensuando Guías y Recomendaciones y desarrollando indicadores de calidad que consideran estos aspectos.

ANEXOS

ANEXO 1: GLOSARIO DE ABREVIATURAS.

AaDO₂: Diferencia Alveolo-arterial de oxígeno.

ACV: Accidente Cerebrovascular Agudo.

Ad: Adrenalina.

ALI: Acute Lung Injury (Lesión pulmonar aguda).

APACHE: Acute Physiology and Chronic Health Evaluation.

ASA: Escala de riesgo anestésico (American Society of Anesthesiologist).

Atb: antibiótico.

BCPAo: Balón de contrapulsación intra-aórtico.

Brrb: Bilirrubina.

CEA: Comité de Ética Asistencial.

CPAP: Presión Positiva Continua en la vía Aérea.

Cr: Creatinina.

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

DE: Desviación estándar.

DIP: Documento de Instrucciones Previas.

DRS: Disability Rating Scale.

DUE: Diplomado Universitario en Enfermería.

ECG: Electrocardiograma.

EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.

ERLA: Escala Cognitiva Rancho Los Amigos, para valoración funcionamiento cognitivo del daño cerebral adquirido.

EVP: estado vegetativo persistente.

FC: Frecuencia cardiaca.

FEA: Facultativo Especialista de Área.

FiO₂: Fracción inspirada de Oxígeno.

FMO: Fracaso Multiorgánico.

FR: Frecuencia Respiratoria.

FRA: Fracaso Renal Agudo.

FRAO: Fracaso Renal Agudo Oligúrico.

GCS: Glasgow Coma Scale.

GOS: Glasgow Outcome Scale.

GOSE: Extended Glasgow Outcome Scale.

HAART: Highly Active Antirretroviral Therapy.

ICIDH 2: Internacional Classification of Disabilities and Handicaps, de la Organización Mundial de la Salud.

ICU: Intensive Care Unit (UCI).

IOT: Intubación orotraqueal.

IRC: Insuficiencia Renal Crónica.

LET: Limitación del Esfuerzo Terapéutico.

LODS: Logistic Organ Dysfunction System.

LSV: Limitación del Soporte Vital.

MCP: Marcapasos.

MIR: Médico Interno Residente.

MODS: Multiple Organ Dysfunction Score.

MPM: Mortality Probability Model.

MRC (Escala de disnea): Medical Research Council.

NEMS: Nine Equivalentents of Nursing Manpower use Score. (Escala de carga de trabajo de enfermería).

NoA: Noradrenalina.

OMC: Organización Médica Colegial.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

OR: Odds Ratio.

ORL: Otorrinolaringología.

PA: Presión arterial.

PAm: Presión arterial media.

paO₂: Presión parcial de oxígeno en gasometría arterial.

PCR: Parada Cardio-respiratoria.

pO₂/FiO₂: relación entre la presión parcial de oxígeno en sangre y la Fracción inspiratoria de oxígeno administrada.

RCP: Resucitación Cardiopulmonar.

RIC: Rango intercuartílico.

SAPS: Simplified Acute Physiology Score.

SDRA: Síndrome de Distress Respiratorio del Adulto.

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

SEMICYUC: Sociedad Española de Medicina Intensiva, Críticos y Unidades Coronarias.

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

SMI: Servicio de Medicina Intensiva.

SOFA: Sequential Organ Failure Assessment. (Escala de disfunción multiorgánica).

SRS: Social Responsiveness Scale.

SVA: Soporte Vasoactivo.

TA: Tensión arterial.

TARGA: Terapia Antirretroviral de Gran Eficacia.

TCE: Traumatismo Craneoencefálico.

TDRE: Técnicas de Depuración Renal Extracorpórea.

TEP: Tromboembolismo pulmonar.

TIC: Tratamiento Intensivo Condicionado.

TIPS: Derivación porto-sistémica intrahepática transyugular.

TMO: Trasplante de médula ósea.

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

URPA: Unidad de Reanimación Postanestésica.

VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

VEMS: Volumen espiratorio máximo en el primer minuto (en espirometría).

VM: Ventilación mecánica.

VMNI: Ventilación Mecánica No Invasiva.

WHO: World Health Organization.

ANEXO 2: ESCALAS DE GRAVEDAD:**1. APACHE II (Acute Physiology And Chronic Health Evaluation) ¹⁴⁷:**

APACHE II = Puntos Edad + Puntos Fisiología Aguda + Puntos Salud Crónica

- **Fisiología Aguda:**

PUNTOS	4	3	2	1	0	1	2	3	4
Tª (°C)	>40.9	39-40.9		38.5-38.9	36-38.4	34-35.9	33.9-32	30-31.9	<30
PAm (mmHg)	>159	130-159	110-129		70-109		50-69		<50
FC	>179	140-179	110-139		70-109		55-69	40-54	<40
FR	>49	35-49		25-34	12-24	10-11	6-9		<6
AaDO ₂ (FiO ₂ >0.49)	>499	350-499	200-349		<200				
paO ₂ (FiO ₂ <0.5)					>70	61-70		55-60	<55
pH arterial	>7.60	7.60-7.69		7.50-7.59	7.33-7.49		7.25-7.33	7.15-7.24	<7.15
Bicarbonato (si no pH)	>51.9	41-51.9		32-40.9	22-31.9		18-21.9	15-17.9	<15
Sodio	>179	160-179	155-159	150-154	130-149		120-129	110-119	<110
Potasio	>6.9	6-6.9		5.5-5.9	3.5-5.4	3-3.4	2.5-2.9		<2.5
Creatinina*	>3.4	2-3.4	1.5-1.9		0.6-1.4		<0.6		
Hematocrito	>59		50-59	46-49.9	30-45.9		20-29.9		<20
Leucocitos (x10 ³)	>39.9		20-39.9	15-19.9	3-14.9		1-2.9		<1

* x2 la puntuación si Insuficiencia Renal Aguda.

- **Edad:**

Puntos	0	1	2	3	4
Edad	<45	45-54	55-64	65-74	>74

- **Nivel de conciencia:** 15 - Puntuación en la Escala de Glasgow (GCS).

- **Patología Crónica:**

Historia de disfunción orgánica previa al ingreso hospitalario **.

- **NO:** 0 puntos.
- **SÍ** → Postoperado programado: 2 puntos.
- **SÍ** → Postoperado urgente: 5 puntos.
- **SÍ** → Paciente médico: 5 puntos.

**** Definiciones de insuficiencia orgánica para patología crónica:****A. Hepática:**

- Cirrosis diagnosticada en biopsia o hipertensión portal documentada.
- Episodios de hemorragia digestiva alta secundarios a hipertensión portal.
- Episodios previos de fallo hepático, encefalopatía o coma.

B. Cardiovascular: Angina, disnea o síntomas presentes en reposo o mínimos esfuerzos (clase funcional IV de la New York Heart Association).

C. Respiratorio:

- Enfermedad respiratoria crónica obstructiva, restrictiva o vascular que ocasiona incapacidad severa para el ejercicio (p. ej: subir escaleras o realizar tareas domésticas).
- Hipoxia crónica documentada, hipercapnia, policitemia secundaria, hipertensión pulmonar severa (>40 mmHg) o dependencia del respirador.

D. Renal: IRC en hemodiálisis.

E. Inmunológico:

- Tratamiento con inmunosupresores, quimioterapia o radioterapia.
- Tratamiento esteroideo crónico o dosis altas de esteroides de forma aguda.
- Leucemia o linfoma.
- SIDA.
- Inmunodeficiencias congénitas.

2. SOFA (Sequential Organ Failure Assesment) Score ¹⁴⁸:

SOFA score	1	2	3	4
pO₂/FiO₂	<400	<300	<200 con VM	<100
Plaquetas	<150.000	<100.000	<50.000	<20.000
Brrb	1'2-1'9	2-5'9	6-11'9	>12
hipoTA	PAm<70	DA<5 o DBT	DA>5 o NoA<0'1 o Ad	DA>15 o NoA>0'1 o Ad
GCS	13-14	10-12	6-9	<6
Cr (diuresis)	1'2-1'9	2-3'4	3'5-4'9 (<500)	>5 (<200)

pO₂/FiO₂: relación presión parcial de O₂ y la Fracción inspirada de O₂.

GCS: Glasgow Coma Scale.

Brrb: bilirrubina. **hipoTA:** hipotensión arterial. **Cr:** creatinina.

3. NEMS (Nine Equivalentents of Nursing Manpower use Score) ¹⁵⁰:

ÍTEM	PUNTUACIÓN
1. Monitorización básica: constantes horarias, cálculo de balance de fluidos.	9
2. Medicación intravenosa: en bolo o perfusión continua, sin incluir drogas vasoactivas.	6
3. Ventilación mecánica: en cualquiera de sus formas (incluyendo CPAP); con o sin relajantes musculares.	12
4. Cuidados respiratorios suplementarios: ventilación espontánea con tubo en T u oxigenoterapia (no incluidos en el apartado 3).	3
5. Medicación vasoactiva simple: cualquier fármaco vasoactivo.	7
6. Medicación vasoactiva múltiple: más de una droga vasoactiva, independientemente del tipo y la dosis.	12
7. Técnicas de depuración renal (cualquier tipo).	6
8. Intervenciones específicas de UCI: intubación orotraqueal, implantación de marcapasos, cardioversión, endoscopia, intervención quirúrgica urgente en las últimas 24h, lavado gástrico... (No se incluyen radiología simple, ecografía, ECG ni canalización de vías venosas o arteriales).	5
9. Intervenciones específicas fuera de la UCI: intervención quirúrgica o procedimiento diagnóstico. (La intervención o el procedimiento se relacionada con la enfermedad del paciente y supone una demanda extra sobre la actividad laboral habitual en la unidad).	6

ANEXO 3: DECRETO 101/2006 POR EL QUE SE REGULA EL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID ⁹⁷.

*Servicio de Coordinación Legislativa y Relaciones Institucionales
Subdirección General de Régimen Jurídico y Desarrollo Normativo
S.G.T de Vicepresidencia Primera y Portavocía del Gobierno*

Orden 2191/2006

ORDEN POR LA QUE SE DESARROLLA EL DECRETO 101/2006, DE 28 DE NOVIEMBRE, POR EL QUE SE REGULA EL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID Y SE ESTABLECEN LOS MODELOS OFICIALES DE LOS DOCUMENTOS DE SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS Y DE SU REVOCACIÓN, MODIFICACIÓN O SUSTITUCIÓN.

ORDEN 2191/2006, de 18 de diciembre, de la Consejería de Sanidad y Consumo, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución. ⁽¹⁾

El artículo 12 de la [Ley 3/2005, de 23 de mayo](#), por la que se regula el ejercicio del derecho a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, crea el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, remitiendo a un posterior desarrollo reglamentario la regulación de la organización y funcionamiento del mismo, del procedimiento de inscripción del documento de Instrucciones Previas y del acceso al Registro, así como la determinación de quiénes podrán entregar en el centro sanitario dicho documento.

Todas las cuestiones se abordan en el [Decreto 101/2006, de 16 de noviembre](#), del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, que, a su vez, precisa de desarrollo, mediante orden del titular de la Consejería con competencias en la materia, para concretar alguno de los aspectos en él recogidos y para establecer modelos oficiales de documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas, en cumplimiento de lo previsto en su artículo 6, así como de su modificación, revocación o sustitución.

En su virtud, en uso de las atribuciones conferidas por la Disposición Final Primera del indicado Decreto, en relación con el artículo 41.d) de la Ley 1/1983, de 13 de diciembre, de Gobierno y Administración de la Comunidad de Madrid,

DISPONGO:

Artículo 1. *Modelo oficial del documento de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas.*

A los efectos de la inscripción del documento de Instrucciones Previas en el

¹ .- BOCM 20 de diciembre de 2006.

Servicio de Coordinación Legislativa y Relaciones Institucionales **Orden 2191/2006**
Subdirección General de Régimen Jurídico y Desarrollo Normativo
S.G.T de Vicepresidencia Primera y Portavocía del Gobierno

Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, la solicitud se formalizará en el modelo oficial que se aprueba mediante la presente Orden y que figura en el Anexo I que se incorpora a la misma, con independencia del procedimiento de otorgamiento elegido, de entre los previstos en el artículo 5.2 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro correspondiente.

Artículo 2. *Condiciones para la práctica de la inscripción.*

A los efectos de practicar la inscripción correspondiente, el funcionario encargado del registro verificará el cumplimiento de los requisitos establecidos en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, y su normativa de desarrollo, sin perjuicio de la competencia que corresponde al Director General de Atención al Paciente y Relaciones Institucionales para dictar la Resolución correspondiente.

Artículo 3. *Revocación, modificación o sustitución.*

1. Las Instrucciones Previas podrán, en cualquier caso, ser modificadas, sustituidas o revocadas.

2. La revocación, modificación o sustitución de las Instrucciones Previas podrá ser inscrita en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, de conformidad con los modelos previstos en el Anexo II de la presente Orden, entendiéndose que la inscripción posterior prevalece sobre la anterior, de manera que quedará sin valor ni efecto el documento primitivo inscrito, a partir del momento de la nueva inscripción.

3. En virtud de la condición de inscripción declarativa, si el otorgante con Instrucciones Previas inscritas optara por no inscribir el documento posterior, éste no deberá ofrecer dudas sobre su autenticidad y la manifestación de la voluntad del interesado.

4. En todo caso, cuando la persona conserve su plena capacidad de obrar, a juicio del médico encargado de su asistencia, su voluntad prevalecerá sobre las Instrucciones Previas que pudiera haber inscrito, pudiendo el facultativo, en el caso de albergar dudas sobre la capacidad de la misma, recabar cuantos informes sean necesarios para asegurar su decisión.

Artículo 4. *Incorporación de las Instrucciones Previas a la historia clínica.*

1. El acceso al Registro de Instrucciones Previas por parte del médico encargado de la asistencia o de la persona del equipo sanitario en quien delegue tendrá lugar siempre que el paciente se encuentre incapacitado, legalmente o de hecho, y no pueda expresar su voluntad. La Administración sanitaria establecerá el sistema de acceso, que deberá garantizar técnicamente la identidad de la persona destinada de la información en el ámbito asistencial, la integridad de la comunicación, la disponibilidad del contenido del documento de Instrucciones Previas inscritas y la confidencialidad de los

datos.

2. Una vez solicitado y obtenido el documento de Instrucciones Previas inscritas, se incorporará a la historia clínica, debiendo en todo este proceso salvaguardarse las garantías de confidencialidad y secreto que se establecen en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal; en la 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, y en la [Ley 8/2001, de 13 de julio](#), de Protección de Datos de Carácter Personal en la Comunidad de Madrid.

Artículo 5. *Consultas en relación con los documentos de Instrucciones Previas.*

1. Cuando a juicio del médico encargado de la asistencia existieran dudas sobre la vigencia de los documentos, efectuará las consultas que sean imprescindibles para su aclaración.

2. En caso de duda sobre el contenido de las Instrucciones Previas, el médico encargado de la asistencia podrá evacuar consulta, en su caso, a los órganos de asesoramiento competentes, dejando, en todo caso, en la historia clínica constancia razonada de la consulta y del dictamen emitido.

DISPOSICIÓN FINAL

Única. *Entrada en vigor*

La presente Orden entrará en vigor el día de su publicación en el «Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid».

*Servicio de Coordinación Legislativa y Relaciones Institucionales
Subdirección General de Régimen Jurídico y Desarrollo Normativo
S.G.T de Vicepresidencia Primera y Portavocía del Gobierno*

Orden 2191/2006



ANEXO I
 Dirección General de Atención al
 Paciente y Relaciones Institucionales



DOCUMENTO DE SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Yo, _____, con DNI ¹ _____,
 nacido el día _____ de _____ de 19____ y, por lo tanto, mayor de edad, varón / mujer, y Tarjeta Sanitaria
 código² _____, con domicilio en _____,
 _____, Localidad _____,
 Provincia _____, C. Postal _____, Nacionalidad _____,
 Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____.

MANIFIESTO:

Que tengo CAPACIDAD DE OBRAR Y QUE ACTÚO LIBREMENTE, que he recibido suficiente información y que, tras haber reflexionado serena y cuidadosamente, tomo la decisión de expresar, a través de este *Documento*, las siguientes instrucciones previas que manifiestan MI VOLUNTAD ACTUAL, de acuerdo a la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente y normativa concordante.

Deseo que las siguientes instrucciones previas sean tenidas en cuenta para mi atención sanitaria, si me llegara a encontrar EN SITUACIÓN DE NO PODER EXPRESAR MI VOLUNTAD por mi grave deterioro físico o psíquico, para lo cual

¹ Se acompañará siempre fotocopia de los DNI del interesado y demás personas que figuran en este *Documento*. Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

² En caso de disponer de Tarjeta Individual Sanitaria, el código CIP aparece indicado en la misma en la primera línea de la derecha y consta de 4 letras seguidas de doce números.

DECLARO:**QUE QUIERO SE TENGAN EN CUENTA LOS SIGUIENTES CRITERIOS:**

(Señale los que se correspondan con su proyecto vital)

La capacidad de comunicarme y de relacionarme con otras personas.

No padecer dolor físico o psíquico o angustia intensa e invalidante.

La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita realizar las actividades propias de la vida diaria.

Preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones clínicamente irreversibles.

Preferencia por permanecer en mi domicilio habitual durante los últimos días de mi vida.

En caso de encontrarme transitoriamente en estado de lucidez, no deseo ser informado sobre mi diagnóstico fatal.

SITUACIONES CLÍNICAS EN QUE DESEO SE CONSIDERE ESTE DOCUMENTO

(Señale las que desea se tengan en cuenta)

Enfermedad incurable avanzada (Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo).

Enfermedad terminal (Enfermedad avanzada, en fase evolutiva e irreversible, con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, en un contexto de fragilidad progresiva).

Situación de agonía (La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días u horas).

INSTRUCCIONES QUE DESEO SE TENGAN EN CUENTA EN MI ATENCIÓN MÉDICA

(Señale las que desea)

Deseo finalizar mi vida sin la aplicación de técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria, desproporcionada y fútil que sólo esté dirigida a prolongar mi supervivencia artificialmente, o que estas medidas se retiren, si ya han comenzado a aplicarse.

Deseo que se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar el dolor físico o psíquico o cualquier síntoma que me produzca una angustia intensa.

Rechazo recibir medicamentos o tratamientos complementarios y que se me realicen pruebas o procedimientos diagnósticos, si en nada van a mejorar mi recuperación o aliviar mis síntomas.

Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares el acompañarme en el trance final de mi vida, si ellos así lo manifiestan y dentro de las posibilidades del contexto asistencial.

Deseo me sean aplicados todos los tratamientos precisos para el mantenimiento de la vida hasta donde sea posible, según el buen criterio médico.

INSTRUCCIONES SOBRE MI CUERPO

(Señale las que desea)

Deseo donar mis órganos para ser trasplantados a otra persona que los necesite.

Deseo donar mis órganos para la investigación.

Deseo donar mi cuerpo para la investigación, incluida la autopsia, cuando fuera necesaria según criterio facultativo.

Deseo donar mis órganos para la enseñanza universitaria.

Deseo donar mi cuerpo para la enseñanza universitaria.

OTRAS INSTRUCCIONES

DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE INTERLOCUTOR (opcional)

Deseo designar representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atienda, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad personalmente. Si hubiera duda en la interpretación de mi proyecto vital o de mis valores sobre calidad de vida, quiero que se tenga en cuenta la opinión del mismo. Para ello, designo a:

D./D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

Dicho representante participará, en caso de duda, en la interpretación de mis deseos, junto al equipo sanitario, siempre que no se contradiga con las instrucciones previas otorgadas por mí en este *Documento*.

Su representación tendrá las siguientes limitaciones (especifíquense, si se desea):

.....

En caso de imposibilidad, fallecimiento o renuncia de mi representante interlocutor, designo como sustituto a:

D./D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

DECLARACIÓN SOBRE MI INFORMACIÓN

1. Declaro conocer que a partir del momento en que se haya de hacer uso de las Instrucciones Previas, una copia del presente Documento será incluida en mi historia clínica y otra será entregada a mi representante interlocutor.
2. Estoy informado de que en cualquier momento puedo modificar, sustituir o revocar el actual *Documento de Declaración de Instrucciones Previas*.
3. Estoy informado de que, según lo establecido en el Artículo 11 de la Ley 3/2005, los PROFESIONALES SANITARIOS NO PODRÁN APLICAR cualquier instrucción previa contenida en este *Documento* cuando:
 1. Sea contraria al ordenamiento jurídico.
 2. No se ajuste a la *lex artis*, es decir a las buenas prácticas médicas, según el estado de la ciencia en el momento de la aplicación de dichas instrucciones previas.
 3. No se correspondan con el supuesto de hecho, esto es con las situaciones clínicas que he manifestado.
4. Estoy informado de que los datos contenidos en este *Documento* son confidenciales, y cumplen las medidas recogidas en la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

En _____, a _____ de _____ de 20 _____

Firma y rúbrica:²

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

² Este documento deberá ir firmado y rubricado por el otorgante al final y en todas y cada una de sus hojas.

INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID**DATOS PERSONALES DEL DECLARANTE**

Apellidos:	Nombre:	DNI: ¹
		Nº CIP :
Domicilio:	Fecha nacimiento:	Teléfono 1:
	Sexo: Varón Mujer	Teléfono 2:
Localidad:	Provincia:	C. Postal:
	Nacionalidad:	

DOCUMENTACIÓN ADJUNTA

Declaración de IIPP	Aceptación del representante
Solicitud de inscripción en Registro	Aceptación del representante sustituto
Declaración notarial de IIPP	Acreditación de la identidad del representante
Acreditación de identidad del otorgante	Acreditación de la identidad del representante sustituto
Declaración de los testigos	Documento de Sustitución de IIPP
Acreditación de la identidad de los testigos	Documento de Modificación de IIPP
Veracidad de los datos sobre los testigos	Documento de Revocación de IIPP
Acreditación de la capacidad del otorgante	Documento de Renuncia del Representante

SOLICITUD, DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, LUGAR, FECHA Y FIRMA

SOLICITO la inscripción en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid del *Documento para la Declaración de Instrucciones Previas* que se adjunta, en los términos y con el alcance que se determina en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, y normativa de desarrollo, por la que se regula el citado Registro, cuyo contenido será transmitido al Registro de Instrucciones Previas que se establezca en el Sistema Nacional de Salud, en cumplimiento de la normativa vigente.

DECLARO, bajo mi responsabilidad, que todos los datos que figuran en la presente solicitud de *inscripción de Instrucciones Previas* y en el *Documento de Declaración* firmado por mí son ciertos.

AUTORIZO, en los términos que establece la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal:

La cesión de los datos de carácter personal contenidos en la *Declaración de Instrucciones Previas*, al profesional o equipo sanitario del proceso en el cual deban de tenerse presentes las mismas.
A la Oficina Regional de Coordinación de Trasplantes de la Comunidad de Madrid, cuando así lo haya dispuesto.
La cesión de los datos de carácter personal contenidos en la *Declaración de Instrucciones Previas*, al Registro de Instrucciones Previas del Sistema Nacional de Salud.

En Madrid, _____ de _____ de 20

EL SOLICITANTE**INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID**

Ante mí, _____, funcionario encargado del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, de conformidad con lo previsto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, y normativa de desarrollo, se tiene por presentado este documento para su inscripción en el citado Registro.

En Madrid, a _____ de _____ de 20

EL FUNCIONARIO ENCARGADO DEL REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Sr./Sra Encargado del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid
CONSEJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO. COMUNIDAD DE MADRID

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

DECLARACIÓN DE VERACIDAD DE LOS DATOS

(a cumplimentar sólo en caso de formalización ante testigos):

Nombre y apellidos del otorgante:

DNI:¹

DECLARO que al menos dos de los testigos ante los que formalizo el *Documento de Instrucciones Previas* no están ligados conmigo por razón de parentesco hasta el segundo grado ni están vinculados conmigo por matrimonio, unión libre o pareja de hecho -en la forma establecida legalmente-, ni por relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional alguno, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.

Madrid, a de de 20

Firma y rúbrica (del otorgante)

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o NIE.

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

A cumplimentar sólo cuando el presente Documento se otorgue en su modalidad de declaración ante testigos. No olvidar nunca adjuntar copia de los DNI/Pasaportes/NIE de los 3 testigos junto al *Documento de Declaración de Instrucciones Previas* ¹

Los abajo firmantes conocen o les ha sido acreditada la personalidad del otorgante y

DECLARAN que al firmar en nuestra presencia este *Documento de Instrucciones Previas* lo ha hecho de forma consciente y, hasta donde nos es posible apreciar, de forma voluntaria, sin que hayamos podido detectar ningún tipo de coacción en su decisión y sin que nos conste que haya sido incapacitado judicialmente. Asimismo, los firmantes como testigos primero y segundo declaramos que NO mantenemos relación de parentesco hasta el segundo grado ni estamos vinculados con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho -en la forma establecida legalmente-, ni relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con el otorgante.

Los firmantes nos comprometemos a guardar confidencialidad de la información contenida en este *Documento*, según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

Testigo Primero

D/D^a _____, con DNI² _____, nacido el día _____
 de _____ de _____ y, por tanto, mayor de edad, con capacidad de obrar, con
 domicilio en _____, Localidad _____,
 Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono _____,
 Relación con el otorgante _____,
 En _____, a _____ de _____ de _____.
 Firma y rúbrica: _____

Testigo Segundo

D/D^a _____ con DNI² _____, nacido el día _____
 de _____ de _____ y, por tanto, mayor de edad, con capacidad de obrar, con
 domicilio en _____, Localidad _____,
 Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono: _____,
 Relación con el otorgante _____,
 En _____, a _____ de _____ de _____.
 Firma y rúbrica: _____

Testigo Tercero

D/D^a _____ con DNI² _____, nacido el día _____
 de _____ de _____ y, por tanto, mayor de edad, con capacidad de obrar, con
 domicilio en _____, Localidad _____,
 Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono: _____,
 Relación con el otorgante _____,
 En _____, a _____ de _____ de _____.
 Firma y rúbrica _____

¹ Ninguno de los testigos podrá coincidir con el representante interlocutor del otorgante o su sustituto (Véase el folleto informativo sobre instrucciones previas).

² Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE.

DECLARACIÓN DE ACEPTACIÓN DE MI REPRESENTANTE INTERLOCUTOR

D/D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

ACEPTO REPRESENTAR A:

D/D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____, a fin de hacer efectiva la aplicación de las Instrucciones Previas que ha otorgado, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, así como en su desarrollo reglamentario posterior.

Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este Documento por la persona a la cual represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este Documento.

Me comprometo a guardar confidencialidad de la información contenida en este Documento, según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

Madrid, a _____ de _____ de 20 _____

Firma y rúbrica (del representante):

DECLARACIÓN DE ACEPTACIÓN DE MI REPRESENTANTE INTERLOCUTOR SUSTITUTO

D/D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y con domicilio en _____, Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono 1: _____, Teléfono 2: _____, C. Electrónico: _____.

ACEPTO REPRESENTAR DE FORMA SUSTITUTORIA A:

D/D^a _____ con DNI¹ _____, nacido el día _____ de _____ de _____, a fin de hacer efectiva la aplicación de las Instrucciones Previas que ha otorgado, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regulan el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, así como en su desarrollo reglamentario posterior.

Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este Documento por la persona a la cual represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este Documento.

Me comprometo a guardar confidencialidad en la información contenida en este Documento, según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

Madrid, a _____ de _____ de 20 _____

Firma y rúbrica (del representante sustituto):

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE



Dirección General de Atención al
Paciente y Relaciones Institucionales



DECLARACIÓN DE RENUNCIA DEL REPRESENTANTE INTERLOCUTOR

D./D^a _____, con DNI¹ _____, nacido el día
de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar, y
con domicilio en _____,
Localidad _____, Provincia _____, C. Postal _____,
Teléfono 1: _____, C. Electrónico: _____, tomo la decisión de expresar
documentalmente mi deseo de RENUNCIAR a mi condición de Representante Interlocutor que en su día
acepté, a fin de hacer efectiva la aplicación de las Instrucciones Previas que
D/D^a _____, con DNI¹ _____
otorgó con fecha _____ de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo,
la que regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el
registro correspondiente.

Madrid, a _____ de _____ de 20 _____

Firma y rúbrica:

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE

NORMAS DE INFORMACIÓN GENERAL

1. Los solicitantes extranjeros deberán indicar el número de pasaporte o el NIE.
2. Nº CIP: Es el código de identificación del Paciente de la Tarjeta Individual Sanitaria, que aparece indicado en la misma en la primera línea de la derecha. Consta de 4 letras, seguidas de doce números.



3. Los datos relacionados con el domicilio serán los referentes a su domicilio habitual.

MODIFICACIÓN, SUSTITUCIÓN Y REVOCACIÓN DE LA DECLARACIÓN DE INSTRUCCIONES PREVIAS

La Ley 3/2005, de 23 de mayo, en su Artículo 7, establece que el *Documento de Instrucciones Previas* podrá ser modificado, sustituido o revocado en cualquier momento por el otorgante, dejando constancia por escrito, siempre que conserve la capacidad, de acuerdo con lo establecido en el Artículo 4 de esta Ley y mediante los procedimientos previstos en el Artículo 5.2 de la misma.

PROTECCIÓN DE DATOS

Los datos personales recogidos serán incorporados y tratados en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, cuya finalidad es permitir el ejercicio al otorgante de las Instrucciones Previas a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el supuesto de que, llegado el momento, no goce de la capacidad suficiente para consentir por sí mismo. Dicho fichero está inscrito en el Registro de Ficheros de Datos Personales de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid (www.madrid.org/apdcm).

Los datos contenidos en el fichero serán cedidos a los profesionales sanitarios que presten sus servicios tanto en el sistema sanitario público como privado y que atiendan al ciudadano en el cual deban de aplicarse las Instrucciones previas otorgadas, al Registro de Instrucciones Previas del Sistema Nacional de Salud cuando se establezca y a la Oficina Regional de Coordinación de Trasplantes de la Comunidad de Madrid.

El órgano responsable del fichero es la Dirección General de Atención al Paciente y Relaciones Institucionales de la Consejería de Sanidad y Consumo, y la dirección donde el otorgante, los testigos y los representantes interlocutores podrán ejercer los derechos de acceso, rectificación o cancelación es c/Sagasta, 6, Primera Planta, 28004, Madrid, todo lo cual se informa en cumplimiento del artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.



ANEXOII
 Dirección General de Atención al
 Paciente y Relaciones Institucionales

 Comunidad de Madrid

**SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE LA REVOCACIÓN DEL
 DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS**

Yo, D/D^a _____ con DNI¹ _____,
 nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con
 domicilio en _____, Localidad _____,
 Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono: _____,
 con capacidad para tomar decisiones de manera libre y con la información y la reflexión suficiente, tomo la
 decisión de expresar documentalmente mi deseo de DEJAR SIN EFECTO el *Documento de Instrucciones
 Previas* que otorgué en _____ el día _____ de _____ de 20
 Madrid, a _____ de _____ de 20 _____.

El solicitante:

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE



Dirección General de Atención al
Paciente y Relaciones Institucionales



SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE LA SUSTITUCIÓN DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Yo, D/D^a _____, con DNI¹ _____,
nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con
domicilio en _____, Localidad _____,
Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono _____,
con capacidad para tomar decisiones de manera libre y con la información y la reflexión suficiente, tomo la
decisión de expresar documentalmente mi deseo de SUSTITUIR el *Documento de Instrucciones Previas* que
otorgué en _____ el día _____ de _____ de 20
POR EL QUE SE OTORGA EN ESTE MOMENTO.
Madrid, a _____ de _____ de 20
El solicitante:

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE



Dirección General de Atención al
Paciente y Relaciones Institucionales

 Comunidad de Madrid

**SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE LA MODIFICACIÓN DEL
DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS**

Yo, D/D^a _____, con DNI¹ _____,
nacido el día _____ de _____ de _____ y, por lo tanto, mayor de edad, con
domicilio en _____, Localidad _____,
Provincia _____, C. Postal _____, Teléfono: _____,
con capacidad para tomar decisiones de manera libre y con la información y reflexión suficiente, tomo la
decisión de expresar documentalmente mi deseo de MODIFICAR el *Documento de Instrucciones Previas*
que otorgué en _____ el día _____ de _____ de 20
DEBIENDO QUEDAR CORREGIDO COMO CONSTA EN EL *DOCUMENTO* ADJUNTO.
Madrid, a _____ de _____ de 20

El solicitante:

¹ Los ciudadanos extranjeros deberán indicar el nº de pasaporte o el NIE

NORMAS DE INFORMACIÓN GENERAL

1. Los solicitantes extranjeros deberán indicar el número de pasaporte o el NIE.
2. Nº CIP: Es el código de identificación del Paciente de la Tarjeta Individual Sanitaria, que aparece indicado en la misma en la primera línea de la derecha. Consta de 4 letras, seguidas de doce números.



3. Los datos relacionados con el domicilio serán los referentes a su domicilio habitual.

MODIFICACIÓN, SUSTITUCIÓN Y REVOCACIÓN DE LA DECLARACIÓN DE INSTRUCCIONES PREVIAS

La Ley 3/2005, de 23 de mayo, en su Artículo 7, establece que el *Documento de Instrucciones Previas* podrá ser modificado, sustituido o revocado en cualquier momento por el otorgante, dejando constancia por escrito, siempre que conserve la capacidad, de acuerdo con lo establecido en el Artículo 4 de esta Ley y mediante los procedimientos previstos en el Artículo 5.2 de la misma.

PROTECCIÓN DE DATOS

Los datos personales recogidos serán incorporados y tratados en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, cuya finalidad es permitir el ejercicio al otorgante de las Instrucciones Previas a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el supuesto de que, llegado el momento, no goce de la capacidad suficiente para consentir por sí mismo. Dicho fichero está inscrito en el Registro de Ficheros de Datos Personales de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid (www.madrid.org/apdcm).

Los datos contenidos en el fichero serán cedidos a los profesionales sanitarios que presten sus servicios tanto en el sistema sanitario público como privado y que atiendan al ciudadano en el cual deban de aplicarse las Instrucciones previas otorgadas, al Registro de Instrucciones Previas del Sistema Nacional de Salud cuando se establezca y a la Oficina Regional de Coordinación de Trasplantes de la Comunidad de Madrid.

El órgano responsable del fichero es la Dirección General de Atención al Paciente y Relaciones Institucionales de la Consejería de Sanidad y Consumo, y la dirección donde el otorgante, los testigos y los representantes interlocutores podrán ejercer los derechos de acceso, rectificación o cancelación es c/Sagasta, 6, Primera Planta, 28004, Madrid, todo lo cual se informa en cumplimiento del artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

ANEXO 4: NOMENCLATURA EN LA BASE DE DATOS.**1. BASE DE DATOS DE “LSV EXTRA-UCI”:**

VARIABLE	ETIQUETA en BASE de DATOS
Número de registro	Id
Sexo	Sexo
Edad	Edad
Patología crónica de base	Patología base
Tipo de patología crónica basal	Tipo patología base
Dependencia actividades básicas de la vida diaria	Dependencia
Antecedentes de ingreso previo en UCI	Ingreso previo
Motivo de consulta al SMI	Motivo consulta
Exitus	Exitus
Tiempo desde la valoración por SMI hasta el exitus	Tiempo muerte
Clase de alta hospitalaria	Alta
Días de estancia hospitalaria	Estancia
Número de reingresos hospitalarios	Reingreso
Tiempo hasta el reingreso en el hospital	Tiempo reingreso
Origen del acuerdo en la decisión	Acuerdo
Fundamentos de la decisión: <ul style="list-style-type: none"> - Edad - Patología de base - Calidad de vida previa - Mal pronóstico vital o funcional - Falta de apoyo familiar/social - DIP / testamento vital - Futilidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Causa edad - Causa enfermedad base. - Causa calidad vida - Causa mal pronóstico - Causa social - Testamento vital - Causa futilidad
Indicaciones recomendadas por escrito: <ul style="list-style-type: none"> - No RCP - No instauración de medidas agresivas 	<ul style="list-style-type: none"> - No RCP - No medidas agresivas

<ul style="list-style-type: none"> - LET/LSV - Optimización del tratamiento médico - Asegurar medidas de confort - Tratamiento paliativo 	<ul style="list-style-type: none"> - LET/LSV - Optimizar TTO médico - Medidas confort - TTO paliativo
--	---

2. BASE DE DATOS DE “LSV INTRA-UCI”:

VARIABLE	ETIQUETA en BASE de DATOS
Número de registro	Id
Número de historia clínica	NHC
Edad (años)	Edad
Sexo	Sexo
Tipo de ingreso	Tipo de ingreso
Causa del ingreso	Causa ingreso
Patología crónica de base	Patología base
Tipo de patología crónica basal	Tipo patología base
Dependencia actividades básicas de la vida diaria	Dependencia
APACHE II al ingreso	APACHE II ingreso
APACHE II el día de LSV	APACHE II LET
SOFA al ingreso	SOFA ingreso
SOFA en el momento de LSV	SOFA LET
Ingreso/s previo/s en UCI	Ingresos previos
Aparición de nuevas complicaciones o diagnósticos distintos al del ingreso	Complicaciones
Estancia intrahospitalaria (días)	Estancia Hosp.
Estancia en el SMI (días)	Estancia UCI
Número de soportes vitales aplicados	Nº soportes
NEMS máximo	NEMS máx.
NEMS el día de LSV	NEMS LET

Tipo de LSV	Tipo LSV
Medidas que no se aplican o se retiran: <ul style="list-style-type: none"> - RCP - IOT/VM - SVA/inotropos - BCPAo - Marcapasos - TDRE - Soporte nutricional - Hemoderivados - Antibióticos - No reingreso - Otros 	<ul style="list-style-type: none"> - RCP - VM - SVA - BCPAo - MCP - TDRE - Nutric - Hemoderiv - Atb - No reingreso - Otros
Decisión tomada desde el ingreso en UCI	Al ingreso
Tipo de retirada de VM	Tipo VM
Causas de la LSV	Causa
Decisión consensuada en sesión clínica	Acuerdo sesión
Acuerdo con otros médicos (si los hay)	Ac otros médicos
Acuerdo paciente	Ac paciente
Acuerdo familia	Ac familia
Información a la familia	Información fam
Petición familiar	Petición familia
Constancia en la historia clínica	Constancia HC
Mortalidad en el SMI	Mortalidad UCI
Mortalidad intrahospitalaria	Mortalidad Hosp.
Tiempo (horas) desde la LSV hasta el exitus	Tiempo (horas)
Tipo de alta	Alta

RESUMEN

LA LIMITACIÓN DEL SOPORTE VITAL EN EL SERVICIO DE MEDICINA INTENSIVA DE UN HOSPITAL DE CUARTO NIVEL

RESUMEN:

INTRODUCCIÓN:

La Medicina Intensiva es la especialidad médica que se ocupa de las alteraciones fisiopatológicas graves que presentan un riesgo para la vida del paciente y son susceptibles de recuperación. Las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs) disponen para ello de equipo personal y técnico específico que se encarga de los cuidados del paciente crítico tratando enfermedades reversibles e intentando prevenir el sufrimiento innecesario y la muerte prematura.

Es en ellas donde suelen aplicarse terapias de “soporte vital”, que se definen como cualquier intervención médica encaminada a mantener la vida o retrasar el momento de la muerte, independientemente de si está o no dirigida hacia la enfermedad de base o el proceso causal. Estas técnicas no tienen por qué revertir la patología desencadenante sino prolongar la vida el tiempo necesario para la recuperación del paciente. Pueden ser procedimientos técnicos complejos (circulación o ventilación asistidas, RCP...), transfusiones sanguíneas, tratamientos farmacológicos o nutrición e hidratación artificiales.

El desarrollo tecnológico permite hoy la aplicación de medidas de soporte vital de beneficio incierto, que pueden prolongar la vida de forma indefinida con mínima expectativa de supervivencia real y sin aceptable calidad de vida o estado funcional adecuado¹.

En las últimas décadas se ha aceptado de forma generalizada la limitación del soporte vital (LSV) cuando éste no ofrece posibilidades reales de supervivencia y prolonga la agonía y el sufrimiento innecesariamente².

La LSV es la decisión consensuada por el equipo asistencial, el paciente y la familia de no implementar o retirar las medidas de soporte vital, por considerar que no conllevan beneficio significativo para el paciente y sólo van a prolongar inútilmente su agonía. Cuando existe conflicto entre las partes y escasas posibilidades de alcanzar consenso, debe solicitarse la intervención del Comité de Ética Asistencial y, en último término, la intervención judicial¹.

Los tipos de LSV en UCI son: limitación del ingreso al Servicio de Medicina Intensiva, limitación del inicio de determinadas medidas de soporte vital o no aumento de las ya instauradas (*withholding*) y retirada de medidas o terapias ya iniciadas (*withdrawing*)¹.

Tanto la omisión como la retirada son equivalentes desde el punto de vista legal y ético, pese a la diferencia de su aplicación práctica. Esta equivalencia es aceptada por

todas las sociedades de cuidados intensivos y expertos en bioética occidentales, aunque existe gran variabilidad en la incidencia de LSV y en el proceso de toma de decisiones^{3,4}.

La planificación de tratamiento debe realizarse respetando los principios de no maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía y considerando las preferencias del paciente. En este sentido, en los últimos años se han regulado la autonomía del paciente⁵ y los Registros de Instrucciones Previas de diversas comunidades autónomas, incluyendo Madrid⁶.

Las medidas de soporte vital deben aplicarse cuando están indicadas y son proporcionadas (los potenciales beneficios superan a las cargas) y retirarse si se considera fútiles, entendiendo por futilidad “aquel acto médico cuya aplicación a un enfermo está desaconsejada por ser clínicamente ineficaz, no mejorar el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque previsiblemente producirá perjuicios personales, familiares, económicos o sociales desproporcionados al beneficio esperado”¹. Cuando existen dudas de la recuperación funcional del paciente o el pronóstico es incierto pueden acordarse unos objetivos concretos y fijarse un plazo para lograrlos, lo que se ha denominado “tratamiento intensivo condicionado” (TIC), “*therapeutic trial*” o “*ICU trial*”⁷.

Cuando la Medicina no dispone de recursos para controlar una enfermedad o la curación no es posible, siempre debe asegurarse el confort y la dignidad del paciente, acompañando a éste y a sus familiares y garantizando unos cuidados paliativos adecuados para evitar el dolor y el sufrimiento⁸⁻¹⁰.

OBJETIVOS:

Este estudio tiene como objetivos:

1. Conocer las prácticas de limitación del soporte vital que se realizan en un hospital de cuarto nivel, analizando sus tipos, frecuencia, motivos y resultados, describiendo las formas de ejecución y de registro.
2. Estudiar los enfermos ingresados en UCI en los que se decide limitación del soporte vital en cualquiera de sus modalidades, para describir sus características clínicas y epidemiológicas y su mortalidad.
3. Estudiar los enfermos a los que se niega el ingreso en UCI desde Urgencias u otros servicios del hospital, para conocer sus características epidemiológicas, comorbilidad, situación basal y pronóstico.
4. Señalar las características que permiten desaconsejar el ingreso en UCI, con el fin de optimizar la toma de decisiones y la información a los familiares.
5. Conocer la supervivencia tras las decisiones de limitación del soporte vital.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Estudio prospectivo observacional.

Se incluyeron de forma consecutiva todos los pacientes en que se decidió algún tipo de LSV por parte del SMI del Hospital Clínico San Carlos de Madrid (cuarto nivel; 1193 camas, 46 camas de UCI) entre el 1 de diciembre de 2006 y el 30 de noviembre de 2007. Se excluyeron los pacientes con muerte encefálica y los avisos intrahospitalarios por PCR.

Se subdividieron los pacientes en 2 categorías:

- Pacientes ingresados en UCI.
- Pacientes con denegación de ingreso en UCI.

1. Pacientes ingresados en UCI:

En los pacientes ingresados en UCI con decisión de LSV se analizaron las variables: edad, sexo, causa de ingreso, patología crónica, situación funcional basal, APACHE II, SOFA, número de soportes, NEMS, complicaciones, estancia en UCI e intrahospitalaria, tipo de LSV, medidas limitadas, causa de LSV, acuerdo, constancia en historia clínica, mortalidad en UCI e intrahospitalaria, tiempo desde la LSV hasta la muerte y alta (de UCI, hospitalaria o *exitus*). Las variables cualitativas se expresaron mediante porcentaje y las cuantitativas como media y desviación estándar (\pm DE) cuando seguían una distribución normal o mediana y rango intercuartílico (RIC = P₂₅ - P₇₅) cuando no.

Se realizó un análisis univariado para identificar las variables asociadas a la retirada de medidas de soporte vital. Se analizaron las variables cualitativas con test chi-cuadrado (χ^2) y prueba exacta de Fisher; las variables cuantitativas se compararon mediante t de Student si seguían una distribución normal y mediante test no paramétrico para grupos independientes U de Mann-Whitney si no.

Se realizó un análisis multivariado a través de un modelo de regresión logística para identificar las variables que se asocian de forma independiente con la retirada de medidas de soporte vital.

Se realizaron análisis univariado y multivariado (a través de un modelo de regresión logística) para identificar los factores asociados de forma significativa con la mortalidad intra UCI e intrahospitalaria. Se realizó un análisis de subgrupos para los pacientes con LSV tipo "Omisión de medidas".

Tras seguimiento de los pacientes dados de alta del SMI durante un año tras la decisión de LSV se analizó la mortalidad anual y se estimaron las funciones de supervivencia por el método de Kaplan-Meier para la retirada / omisión de medidas de soporte vital.

2. Pacientes desestimados para el ingreso en UCI:

Se analizaron las variables: edad, sexo, causa de ingreso, patología crónica, situación funcional basal (dependencia), estancia hospitalaria, mortalidad, argumentos para la decisión, consenso y recomendaciones terapéuticas. Se obtuvieron los datos de las Hojas de Interconsulta del SMI (texto libre), la historia clínica y los informes de alta y *exitus*. Las variables cualitativas se expresaron mediante porcentaje y las cuantitativas

como media y desviación estándar (\pm DE) cuando seguían una distribución normal o mediana y rango intercuartílico ($RIC = P_{25} - P_{75}$) cuando no.

Para identificar los factores asociados a la denegación de ingreso en UCI se realizó un análisis univariado. Se analizaron las variables cualitativas mediante chi-cuadrado (χ^2) y prueba exacta de Fisher y las variables cuantitativas mediante t de Student si seguían una distribución normal y test no paramétrico (grupos independientes) U de Mann-Whitney si no.

Se realizó además análisis multivariado mediante un modelo de regresión logística predictivo para identificar los factores que se relacionaron de manera significativa con la denegación de ingreso en UCI. La capacidad de predicción de no ingreso en la UCI del modelo de regresión logística se evaluó calculando la sensibilidad y especificidad del mismo comparando los valores observados con los pronosticados en función de las variables incluidas en el modelo. Además se calculó la curva ROC (Receiver Operating Characteristics) de la probabilidad individual predicha por las variables del modelo frente al evento no ingreso en UCI. Se calculó el área bajo la curva ROC (ABC) junto a su intervalo de confianza (IC) al 95%.

Para evaluar el efecto del ingreso en UCI sobre la mortalidad intrahospitalaria y anual se realizó un análisis univariado de los factores asociados a mortalidad y un análisis multivariado definiendo un modelo de regresión logística explicativo.

Tras seguimiento durante un año de los pacientes dados de alta del hospital tras la decisión de LSV se estimaron las funciones de supervivencia por el método de Kaplan-Meier para el ingreso o no en UCI y la mortalidad al año.

En todos los contrastes de hipótesis se consideró nivel de significación estadística $p < 0.05$.

RESULTADOS:

En el periodo de estudio ingresaron en el SMI 2961 pacientes. Se decidió LSV en 191 (6.45%). Fallecieron 264 pacientes (8.92%), 147 (52.7%) tras LSV.

De los 191 pacientes eran varones 103 (54%); edad 70.95 ± 12.24 , APACHE II 24.6 ± 7.34 , SOFA 8.96 ± 3.52 , NEMS máximo 39.01 ± 7.62 y nº soportes vitales 3.95 ± 1.50 . Estancia en UCI 7 (3-18) días e intrahospitalaria 15 (6-35) días. Causas de ingreso: infecciosa (87, 45.5%), cardiológica (45, 23.6%) y PCR recuperada (30, 15.7%). Tenían comorbilidad 97 (50.8%) y eran dependientes 12 (6.3%). En UCI presentaron complicaciones 137 (71.72%).

Se decidió “Retirada de medidas” en 105 pacientes (54.97%): directa en 66 (34.6%) y tras tratamiento condicionado en 39 (20.4%) y “Omisión de medidas” en 86 (45%). 27 pacientes ingresaron UCI con algún tipo de LSV y se decidió no reingresar a 34 pacientes.

Además de RCP, las principales medidas limitadas fueron: retirada de ventilación mecánica (85 casos), retirada de soporte vasoactivo (81 pacientes) y no instauración de técnicas de depuración renal (42 casos).

La decisión de LSV se consensuó en sesión clínica en 179 ocasiones (93.7%). El proceso de LSV está documentado en 161 casos (84.3%). La decisión se acordó con 9 pacientes (4.7%) y con 139 familias (86.34%). Ningún caso precisó la intervención del Comité Ética Asistencial. Los principales causas de LSV son mal pronóstico (99, 51.8%), futilidad (72, 37.7%), irreversibilidad de enfermedad (14, 7.3%) y mala calidad de vida (4, 2.1%). Sólo 2 pacientes (1%) habían firmado un documento de instrucciones previas.

En el análisis univariado se identificó como única variable relacionada con la retirada de soporte vital el mayor número de soportes previos aplicados ($p < 0.007$).

En el análisis multivariado se identificaron como factores independientes asociados a retirada de medidas soporte vital el número de soportes (OR: 1.40; IC_{95%}: 1.10-1.78; $p < 0.007$) y la causa de ingreso "Parada cardio-respiratoria (PCR) recuperada" (OR: 2.57; IC_{95%}: 1.03-6.38; $p < 0.042$).

Fallecieron 147 de los 191 pacientes incluidos (76.96%). La mortalidad en UCI es superior en el grupo de retirada de medidas (91.4%) que en el de omisión (59.3%); $p < 0.001$ y también es superior la mortalidad intrahospitalaria: 98% vs 84%; $p < 0.001$. El tiempo desde la LSV hasta la muerte es menor en los pacientes en que se retiraron las medidas de SV: 3 horas (1.25-5) vs 6 horas (3-17); ($p < 0.001$).

En el análisis univariado se identificaron como variables independientes relacionadas con la mortalidad: SOFA al ingreso ($p < 0.004$), NEMS máximo ($p < 0.027$) y nº de soportes ($p < 0.006$). Existe una tendencia a mayor mortalidad con mayor APACHE II al ingreso ($p < 0.094$) y si hubo complicaciones en UCI ($p < 0.082$). En el análisis multivariado el único factor asociado de forma independiente con la mortalidad fue la retirada de medidas (OR 6.804, IC_{95%}: 2.925 - 15.827; $p < 0.001$). En el subgrupo "Omisión de medidas" se asociaron a mortalidad las complicaciones (OR 3.701, IC_{95%}: 1.176 - 11.651; $p < 0.025$) y el APACHE II al ingreso (OR 1.1, IC_{95%}: 1.004 - 1.206; $p < 0.043$). Se estimaron las funciones de supervivencia por el método de Kaplan-Meier para los tipos de LSV retirada/omisión en relación con la mortalidad al año. Se muestran las curvas.

Durante el periodo de estudio se valoraron 803 pacientes fuera del SMI. De ellos ingresaron en UCI 454 (56.54%), 121 (15.68%) fueron rechazados para el ingreso (denegación de ingreso o LSV para el ingreso en UCI) y 228 (28.39%) no ingresaron en UCI por ausencia de gravedad en ese momento (pero serían reevaluados y podrían ingresar en el SMI en caso de evolución desfavorable).

De los 121 pacientes a los que se denegó el ingreso en UCI eran varones 69 (57%), edad media de 74 ± 12.24 años con una mediana de 77 años (69-83). Presentaban patología de base 108 (89.26%) principalmente respiratoria, cardiológica y tumoral. Eran dependientes 46 (38%). Estancia hospitalaria 13 (4-30). Grupos de ingreso: respiratorio sin reagudización infecciosa (37, 30.58%), séptico (33, 27.27%), cardiológico (32, 26.45%) y neurológico (16, 13.22%).

La decisión de no ingresar en UCI se consensuó con el propio paciente en 7 casos (9.72%), con la familia en 42 (58.33%) y cuando no están presentes ninguno de ellos, con el médico responsable del paciente o el médico de guardia en el área de

hospitalización: 23 casos (31.94%). Los argumentos que constan en las Hoja de Interconsulta para apoyar esta decisión (pueden ser varios simultáneamente) son: la presencia de patología de base (109, 87.6%), el mal pronóstico (91, 75.21%), la calidad de vida basal (66, 54.55%) y la edad (64, 52.89%). En ningún caso se ha considerado la edad de forma aislada o como argumento único. Las recomendaciones sobre cuidados generales y decisiones se resumen en: “no medidas agresivas” en 118 casos (97.52% de los pacientes valorados), “optimización de tratamiento médico” en 30 casos (24.79%) y “asegurar medidas de confort” en 15 (12.40%).

Fallecieron en el hospital 77 de los pacientes valorados (63.44%). 23 pacientes (19%) fueron dados de alta a su domicilio, 9 (7.44%) con soporte ventilatorio o seguimiento por la Unidad de “Hospitalización a Domicilio”, 5 (4.13%) continuaron cuidados y tratamiento en Centros Hospitalarios de Media Estancia y/o Cuidados Crónicos y 3 (2.48%) se trasladaron a su domicilio con ayuda social para actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. 4 pacientes fueron trasladados a sus hospitales de referencia. De los supervivientes, reingresaron en el hospital 18 (40.9%), 9 de ellos (50%) en el primer mes tras el alta.

Con el fin de identificar a un subgrupo de pacientes de peor pronóstico en los que el ingreso en UCI podría estar desaconsejado, se analizaron los pacientes con LSV tipo denegación de ingreso en UCI (n 120) y se compararon con los ingresados en que se decidió LSV, excluyendo para esta comparación los ingresos por PCR recuperada (n 161).

En el análisis univariado se identificaron como variables independientes asociadas con la denegación de ingreso en UCI la dependencia para actividades básicas de la vida diaria ($p < 0.001$), la presencia de patología crónica de base en cualquiera de sus modalidades ($p < 0.001$), el motivo de consulta respiratorio (sin reagudización infecciosa; $p < 0.001$) y la edad ($p = 0.011$), con tendencia lineal (a mayor edad, mayor probabilidad de denegación de ingreso en UCI). Es más frecuente el ingreso en UCI por causa cardiológica ($p = 0.017$) y séptica ($p = 0.011$).

En el análisis multivariado se diseñó un modelo de regresión logística predictivo de denegación de ingreso. Se identificaron como factores independientes relacionados: la dependencia (OR 8.032, IC_{95%} 3.504-18.410; $p < 0.001$), la presencia de patología de base (OR 8.914, IC_{95%} 4.061-19.570; $p < 0.001$), la edad 76-81 años (OR 2.497, IC_{95%} 1.031-6.051; $p = 0.043$) y ≥ 82 años (OR 4.132, IC_{95%} 1.643-10.393; $p = 0.003$) y las causas de ingreso respiratoria (OR 7.254, IC_{95%} 2.961-17.770; $p < 0.001$) y neurológica (OR 6.165, IC_{95%} 1.994-19.064; $p = 0.002$). Este modelo presenta una especificidad del 82% y una sensibilidad del 73.3%, con un área bajo la curva ROC de 0.851 (0.806-0.896); $p < 0.001$.

Fallecieron en el hospital 224 de los 281 pacientes con LSV (79.7%) y 236 al año (84%). En el análisis univariado se identificaron como variables independientes asociadas a la *mortalidad hospitalaria* el ingreso en UCI ($p < 0.001$) y la independencia para actividades básicas de la vida diaria ($p = 0.006$) y con la *mortalidad al año* el ingreso en UCI ($p < 0.001$) y la no dependencia ($p = 0.018$). En el análisis multivariado se definió un modelo de regresión logística explicativo en que se identificó “el ingreso en UCI” como único factor asociado significativamente a la mortalidad hospitalaria

(OR 6.36; IC_{95%} (2.793-14.485). $p < 0.001$) y la mortalidad al año (OR 6.015; IC_{95%} (2.43-14.9). $p < 0.001$). Se estimaron las funciones de supervivencia por el método de Kaplan-Meier para todos los pacientes con LSV y los subgrupos admisión o rechazo de ingreso en UCI en relación con la mortalidad al año.

CONCLUSIONES:

1. La LSV se practicó en el SMI en el 6.5% de los ingresados (frecuencia similar a la del entorno europeo (5-12%) y más de la mitad de los fallecidos en UCI (45-90% en la literatura).
2. La modalidad más frecuente de LSV en UCI fue la retirada de medidas.
3. Las principales variables asociadas a retirada de medidas fueron el número de soportes y la PCR recuperada.
4. La mortalidad en UCI de los pacientes con LSV fue similar a la descrita en nuestro medio (75-95%).
5. En los pacientes ingresados en el SMI en que se decidió LSV, la retirada de medidas se identificó como un factor independiente de mortalidad tanto en UCI como intrahospitalaria.
6. En el subgrupo “omisión de medidas” se asociaron a mortalidad el APACHE II y las complicaciones durante el ingreso en UCI.
7. Las decisiones se tomaron de forma consensuada por el equipo asistencial y el paciente o familia. Se basaron en el mal pronóstico, la futilidad y la irreversibilidad de la enfermedad.
8. La LSV tipo denegación de ingreso en UCI se produjo en el 16% de los pacientes valorados por el SMI.
9. Esta denegación de ingreso en UCI se asoció a comorbilidad subyacente, dependencia, edad avanzada (76-81 y ≥ 82 años) y a los grupos diagnósticos neurológico y respiratorio.
10. Este modelo de regresión logística predictivo de no ingreso en UCI (que incluye las variables anteriormente expuestas) presentó una especificidad del 82% y una sensibilidad del 73.3%, con un área bajo la curva de ROC de 0.851.
11. Los pacientes con decisión de LSV presentaron alta mortalidad hospitalaria y al año. El único factor independiente asociado a mortalidad fue el ingreso en UCI. La mayoría de pacientes dados de alta del hospital sobrevivieron al año.
12. Son necesarios estudios que consideren la gravedad de los pacientes con/sin denegación de ingreso en UCI para analizar su repercusión sobre la mortalidad y estudios multicéntricos para contrastar la validez del modelo predictivo de denegación de ingreso en UCI propuesto.

BIBLIOGRAFÍA:

- ¹ Cabré L, Solsona JF y Grupo de Trabajo de Bioética de la Semicyuc. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva* 2002; 26 (6): 304-11.
- ² Carlet J, Thijs LG, Antonelli M et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of 5th International Consensus Conference in Critically Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intens Care Med* 2004; 30: 770-84.
- ³ Sprung L, Cohen SL et al. End-of-Life Practices in European Intensive Care Units. The ETHICUS Study. *JAMA* 2003; 290: 790-797.
- ⁴ Yaguchi A, Troug RD, Curtis JT, et al. International Differences in End-of-life decision Attitudes in the Intensive Care Unit: Results of a survey. *Arch Intern Med* 2005; 165: 1970-75.
- ⁵ Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica.
- ⁶ Ley de la C.A. de Madrid 3/2005 de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.
- ⁷ Vincent JL. Withdrawing may be preferable to withholding. *Crit Care Med* 2005; 9: 226-229.
- ⁸ Hawryluck LA et al. Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care patients. *BMC Medical Ethics* 2002; 3:3.
- ⁹ Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R 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.
- ¹⁰ Troug DR, Campbell ML, Curtis JR, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008; 36 (3): 953-63.

ABSTRACT

LIMITING LIFE-SUSTAINING TREATMENT IN A FOURTH-LEVEL HOSPITAL'S INTENSIVE CARE SERVICE

ABSTRACT:

INTRODUCTION:

Intensive Medicine is the clinical specialty attending to critical pathophysiological disturbances which involves recoverable life-threatening events. Intensive Care Units (ICUs) have trained personal and technical devices available to treat critical patients with retrievable diseases, trying to heal, to relieve unnecessary suffering and to avoid early deaths.

Life-sustaining therapies applied in the ICUs are defined as “any measure designed to keep alive or delay death, regardless of whether they are directed or not to underlying disease or acute causal process”. These therapies may not retrieve responsible pathology but extend life time enough for patients to recover. They can be complex technical procedures (assisted circulation or ventilation, cardio-respiratory resuscitation), blood-transfusions, pharmacologic treatments or artificial nutrition and hydration.

Nowadays, sophisticated technological support has allowed critical patients to survive longer, sometimes with uncertain benefit (poor outcome without restoring functional status or quality of life) ¹.

Forgoing life-sustaining therapy is generally recognized as a good practice when there isn't real possibility of surviving or these procedures prolongs unnecessary suffering or agony ².

Limiting life-sustaining therapies (LLST) should be a decision established by physicians, nurses, patients and family agreement, when life-supports seems to be vain. When there are conflicts between involved parts and few possibilities of consensus, hospital Ethics Committee advice should be required and, if needed, even court interventions ¹.

LLST in the Intensive Medicine Services includes: ICU-admission refusal, withholding and withdrawing life support ².

Withholding and withdrawing life support are ethically and legally equivalent. That's a broad-based principle accepted by most western physicians and Ethics experts, although incidence and decision-making varies worldwide ^{3,4}.

Treatment planning should be performed considering non-damage, welfare, justice and autonomy principles, including patients' values and preferences. In the latest years Autonomy national legislation ⁵ and regional “Advance Care Planning” or “Living-will” Register have been approved (including Madrid) ⁶.

Life-sustaining therapies should be applied when they are “recommended” (high level of evidence) and “proportionate” (potential benefit higher than burdens) and

should be withdrawn once we know they are futile. Futility is described as “proposed therapy that should not be performed because available data have shown that it will not improve the patient's medical condition, symptoms or concomitant diseases or will lead to personal, family, economic or social burdens and harm that outweigh any benefit”. When we are not able to predict a reliable outcome or functional previous condition restoring, precise goals and reasonable time to get them should be established: that's called “*time-conditioned intensive treatment*”, “*therapeutic trial*”, or “*ICU trial*” ⁷.

When Medicine is not able to heal and therapeutic trial fails, physicians always should assure patients' comfort and dignity, support them and their families and improve palliative care, avoiding pain or suffering ⁸⁻¹⁰.

OBJECTIVES:

The aims of this study are:

1. To know limiting life-sustaining treatment (LLST) practices in a fourth level hospital's Intensive Care Service, analyzing types, frequency, decision-making and outcome, and describing rationale and clinical history records.
2. To study patients admitted to ICU with decisions of LLST describing clinical and epidemiological characteristics, types and mortality.
3. To describe patients refused to ICU-admission (from Emergency Departments or other hospital services): clinical characteristics, underlying diseases, baseline functional status and prognosis.
4. To identify factors related to ICU-admission refusal, trying to reach the goal of improving decision-making and communication with families.
5. To assess patient's outcome and survival after LLST decisions.

METHODS:

Prospective observational study including consecutive patients with decision of LLST by Intensive Care Service (ICS) during a year (from 1st December 2006 to 30th November 2007). Setting: San Carlos Clinical Hospital (fourth level hospital; 1193 beds, 46 ICU-beds). We excluded brain death and hospital sudden cardiac arrest calls.

We classified patients into 2 categories:

- Patients admitted to ICU.
 - Patients rejected for ICU-admission.
1. Patients admitted to ICU:

In the group of patients admitted to ICU we recorded: age, gender, diagnostic category on admission, underlying chronic disease, dependence for daily living activities, APACHE II, SOFA, number of life-sustaining therapies (LST) applied, NEMS, complications, ICU and hospital length of stay, mortality rate, type of LLST, LST limited, reasoning, agreement, written clinical decisions recorded, ICU and hospital mortality rates, time from LLST decision to death and discharge (from ICU, from hospital or death). Qualitative variables are expressed as percentage and

quantitative ones as mean (\pm SD) if normal distribution or median (interquartile range, IR) when skewed; (IR = 25th-75th percentiles).

Searching relationship between analyzed variables and LST withdrawal we performed an univariate study using Student's T test for quantitative variables with normal distribution or non-parametric test U-MannWhitney when not, and X^2 or exact Fisher's test for qualitative variables.

A predictive logistic regression model was performed to identify variables related to LST withdrawal.

We achieved univariate and multivariate analysis to examine the association between studied factors and ICU and hospital mortality. We made a subgroup analysis for patients with decisions of withholding LST.

Survival patients discharged from ICU were followed up during a year since LLST decision for estimating surviving functions by Kaplan-Meier's method considering withholding / withdrawing LST.

2. Patients rejected for ICU-admission:

We recorded age, gender, diagnostic categories on triage, underlying chronic disease (defined by Knaus for APACHE II), dependence for daily living activities, hospital length of stay, mortality rate, rationale, agreement and care recommendations. We collected data from ICS enquiry forms, medical background and discharge / *exitus* reports. Qualitative variables are expressed as percentage and quantitative ones as mean (\pm SD) if normal distribution or median (interquartile range) when not.

To identify baseline characteristics related to ICU-admission refusal, quantitative variables were compared using Student's T test (when normal distribution) or non-parametric test U-MannWhitney (when not), and qualitative variables were compared using X^2 or exact Fisher's test.

We also achieved a multivariate predictive model for ICU-admission refusal by logistic regression. Predictive power was tested by calculating sensitivity and specificity and making comparison between observed and expected data. Furthermore, area under Receiver Operating Characteristics (AUC-ROC) curve and 95% CI values were estimated.

To evaluate the effect of ICU admission on hospital and 1-year mortality we made univariate and multivariate analysis (explanatory logistic regression model).

Survival patients discharged from hospital were followed up during a year since LLST decision for estimating surviving functions by Kaplan-Meier's method, considering ICU-admission or ICU-rejection and 1-year mortality.

We considered significant values $p < 0.05$.

RESULTS:

2961 patients were admitted to ICU during study period. Forgoing life-sustaining therapies was decided in 191 patients (6.45%). 264 patients died (8.92% of admissions), 147 (52.7% of deaths) after LLST decisions.

Of these 191 patients, 103 (54%) were male, age 70.95 ± 12.24 years, APACHE II 24.6 ± 7.34 , SOFA 8.96 ± 3.52 , maximum NEMS 39.01 ± 7.62 and number of LST 3.95 ± 1.50 . ICU length of stay (LOS) 7 (3-18) days and hospital LOS 15 (6-35) days. Diagnosis group on admission: infectious disease (87, 45.5%), cardiac disease (45,

23.6%) and resuscitated cardiac arrest (30, 15.7%). Underlying illness 97 (50.8%) and dependence for daily living activities 12 (6.3%). Complications once admitted to ICU 137 (71.72%).

Withdrawing LLST was decided in 105 patients (54.97%): directly in 66 (34.6%) and after treatment trial in 39 (20.4%). Withholding LLST was decided in 86 (45%) cases. 27 patients were admitted to ICU with any type of LLST and decisions of “never admit again after ICU discharge” was taken in 34 patients.

Regardless Do-Not-Resuscitate Orders, the main life-sustaining therapies forgone were: withdrawing mechanical ventilation (85 patients), withdrawing vasoactive drugs (81 patients) and withholding renal replacement treatment.

LLST decisions were taken by physician consensus in 179 (93.7%) occasions. Decision-making and process were recorded in 161 (84.3%) cases. 9 patients (4.7%) and 139 families (86.34%) were involved. Ethics Comitee was never required. Main reasons for LLST were: poor prognosis (99, 51.8%), futility (72, 37.7%), irreversible diseases (14, 7.3%) and bad expected quality of life (4, 2.1%). Only 2 patients had signed advance directives.

Univariate analysis identified as the only factor associated to withdrawing: number of previous life-sustaining treatments applied (p 0.007).

Multivariate analysis identified as independent factors related to withdrawing LST: number of previous life-sustaining treatments (OR: 1.40; IC_{95%}: 1.10-1.78; p 0.007) and diagnosis category on admission “resuscitated cardiac arrest” (OR: 2.57; IC_{95%}: 1.03-6.38; p 0.042).

147 of 191 patients included died (76.96%). ICU mortality rate was higher in those patients with withdrawing decisions (91.4%) than in those with withholding decisions (59.3%); p<0.001. Hospital mortality was higher too: 98% vs 84%; p 0.001. Time from LLST decisions to death was shorter in patients with LST withdrawn: 3 hours (1.25-5) vs 6 hours (3-17); (p<0.001).

Univariate analysis identified as independent factors related to mortality: SOFA on admission day (p 0.004), maximum NEMS punctuation (p 0.027) and number of life-sustaining treatments (p 0.006). There was a tendency to higher mortality as APACHE II punctuation on admission increased (p 0.094) and when complications in ICU occurred (p 0.082).

The only factor independently associated to mortality in this multivariate analysis was LLST withdrawal (OR 6.804, IC_{95%}: 2.925 - 15.827; p <0.001). In the subgroup where LST were withhold, complications in ICU (OR 3.701, IC_{95%}: 1.176 - 11.651; p 0.025) and APACHE II on admission (OR 1.1, IC_{95%}: 1.004 - 1.206; p <0.043) were associated to mortality. Surviving functions were estimated by Kaplan-Meier’s method for withdrawing / withholding LLS and 1-year mortality.

During study period we examined 803 patients referred to ICS. 454 (56.54%) were admitted to ICU, 121 (15.68%) were denied to ICU and 228 (28.39%) were considered “too well to benefit” (but they might be reappraised and admitted if necessary).

Of 121 patients refused, 69 (57%) patients were male, mean age 74 ±12.24 years, median de 77 (69-83) years. 108 (89.26%) suffered from underlying diseases

(most frequently respiratory, cardiac and malignancy) and 46 (38%) were dependent for daily living activities. Hospital length of stay was 13 (4-30) days. Diagnostic categories on triage: pulmonary disease (without infectious exacerbation) 37 (30.58%), sepsis 33 (27.27%), cardiac disease 32 (26.45%) and neurological disease 16 (13.22%).

7 competent patients were involved in forgoing ICU admission; 42 (58.33%) relatives and 23 (31.94%) attending physicians agree. Rationales considered (usually more than one) were underlying disease 109 (87.6%), bad prognosis 91 (75.21%), poor quality of life 66 (54.55%), age 64 (52.89%) and futility 29 (24%). Elderly was never the only one reason. Written care recommendations: “non invasive therapy” 118 (97.52%), “improve pharmacological treatment” 30 (24.79%), “assure comfort measures” 15 (12.40%).

77 (63.44%) of patients died in hospital. 23 (19%) patients were discharge from hospital to home, 9 (7.44%) required medical and nursing assistance at home (including home ventilators), 5 (4.13%) were discharge to long-term hospital or chronic-patients institutions and 3 (2.48%) needed home help for basic self-care and instrumental daily living activities. 18 (40.9%) survival patients needed a new hospital admission, 9 of them (50%) in the first month after discharge.

Trying to identify a group of patients with poor outcome and weak recommendations for ICU admission, we analyzed patients refused to ICU (n 120) compared to patients admitted in the ICU with decisions of forgoing life-sustaining therapies (n 161), excluding brain death and cardiac arrest.

Univariate analysis identified as independent factors related to ICU-admission refusal: dependence ($p < 0.001$), underlying chronic disease ($p < 0.001$), respiratory diagnostic group (without infectious exacerbation), ($p < 0.001$) and age ($p = 0.011$), latest one with a lineal trend (the older the patient is, the higher rejection's probability become). Patients with cardiovascular disorders ($p = 0.017$) and septic disease ($p = 0.011$) were more likely to be admitted in ICU.

A multivariate logistic regression analysis was achieved. It identified as independent factors related to ICU-admission refusal: dependence (OR 8.032, IC_{95%} 3.504-18.410; $p < 0.001$), underlying chronic disease (OR 8.914, IC_{95%} 4.061-19.570; $p < 0.001$), age 76-81 years (OR 2.497, IC_{95%} 1.031-6.051; $p = 0.043$), age ≥ 82 years (OR 4.132, IC_{95%} 1.643-10.393; $p = 0.003$), respiratory diagnostic group (OR 7.254, IC_{95%} 2.961-17.770; $p < 0.001$) and neurological diagnostic group (OR 6.165, IC_{95%} 1.994-19.064; $p = 0.002$). The predictive model yield was: sensitivity 73.3% and specificity 82%, with an area under receiver operating characteristics curve (ROC AUC) of 0.851 (0.806-0.896); $p < 0.001$.

Of 281 included, 228 (79.7%) died in hospital after LLST decisions and 1-year mortality rate increased till 84% (236/281). Univariate analysis identified as independent factors associated to *hospital mortality* were ICU-admission ($p < 0.001$) and daily living activities independence ($p = 0.006$) and to *1-year mortality*: ICU-admission ($p < 0.001$) and daily living activities independence ($p = 0.018$). Multivariate logistic regression analysis (explanatory model) identified “ICU-admission” as significant independent factor related to both *hospital mortality* (OR 6.36; IC_{95%} (2.793-14.485); $p < 0.001$) and *1-year mortality* (OR 6.36; IC_{95%} (2.793-14.485); $p < 0.001$). Kaplan

Meier's survival functions were estimated for all patients with LLST decision and considering ICU-admission / ICU-rejection.

CONCLUSIONS:

1. 6.5% of patients admitted to ICU had a limitation of life-sustaining therapy (in European ICUs 5-12%) and more than a half of patients who died in the ICU (average 45-90%).
2. The most frequent type of LLST in the ICU was "withdrawing therapies".
3. Withdrawing treatment was associated to number of sustaining therapies previously applied and resuscitated cardiac arrest.
4. Mortality rate of patients with LLST decisions was within the range reported in European ICUs (75-90%).
5. Withdrawing life-sustaining treatment was an independent risk factor associated to ICU-mortality and hospital-mortality in patients admitted to the ICU with LLST decisions.
6. APACHE II and complications during ICU stay were associated with mortality in patients with "withholding therapies" decisions.
7. Decision-making is shared by all members of the Intensive Care Service and agreed by patients and family. LLST decisions were based on poor prognosis, futility and irreversible illness.
8. ICU-admission refusal is a type of LLST occurred in 16% of patients referred to Intensive Care Service.
9. ICU-admission refusal is related to underlying end-stage illness, dependency, age (76-81 y \geq 82 years) and respiratory and neurological diagnosis groups.
10. This logistic regression predictive model yield was: sensitivity 73.3% and specificity 82%, with an area under receiver operating characteristics curve (ROC AUC) of 0.851.
11. Patients with decisions of LLST had high hospital and 1-year mortality rates. Those admitted to ICU had higher mortality. The independent factor related to mortality was ICU admission. Most patients discharged from hospital survived 1 year later.
12. Further studies considering severity of patients with ICU-admission refusal are needed to asses the influence on mortality. Multicenter studies are required to validate the predicted model of ICU-refusal proposed.

REFERENCES:

- ¹ Cabré L, Solsona JF y Grupo de Trabajo de Bioética de la Semicyuc. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva* 2002; 26 (6): 304-11.
- ² Carlet J, Thijs LG, Antonelli M et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of 5th International Consensus Conference in Critically Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intens Care Med* 2004; 30: 770-84.
- ³ Sprung L, Cohen SL et al. End-of-Life Practices in European Intensive Care Units. The ETHICUS Study. *JAMA* 2003; 290: 790-797.
- ⁴ Yaguchi A, Troug RD, Curtis JT, et al. International Differences in End-of-life decision Attitudes in the Intensive Care Unit: Results of a survey. *Arch Intern Med* 2005; 165: 1970-75.
- ⁵ Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica.
- ⁶ Ley de la C.A. de Madrid 3/2005 de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.
- ⁷ Vincent JL. Withdrawing may be preferable to withholding. *Crit Care Med* 2005; 9: 226-229.
- ⁸ Hawryluck LA et al. Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care patients. *BMC Medical Ethics* 2002; 3:3.
- ⁹ Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R 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.
- ¹⁰ Troug DR, Campbell ML, Curtis JR, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008; 36 (3): 953-63.

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA:

- ¹ “MEDICINA INTENSIVA. Programa elaborado por la Comisión Nacional de la Especialidad”.
Ministerio de Sanidad y Consumo – Ministerio de Educación y Cultura. 25 abril de 1996.
- ² Hawryluck L. “Research ethics in the ICU: current and future challenges”. *Crit Care Med* 2004; 8: 71-72.
- ³ Rubenfeld. GD, Curtis JR. “Beyond ethical dilemmas: improving the quality of end-of-life care in the intensive care unit”. *Crit Care Med* 2003; 7: 11-12.
- ⁴ Martínez Urionabarrenetxea K. Editorial. “Reflexiones sobre problemas éticos en medicina intensiva”.
Med Intensiva 2003; 27(3): 169-170.
- ⁵ Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine: “Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine’s Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments”. *Crit Care Med* 1997; 25: 887-891.
- ⁶ Society of Critical Care Medicine Ethics Committee: “Consensus statement of the triage of critically ill patients”. *JAMA* 1994; 271: 1200-3.
- ⁷ Luce JM. “Ethical Principles in critical care”. *JAMA* 1990; 263: 697-700.
- ⁸ ATS Bioethics Task Force: “Fair allocation of intensive care unit resources”. *Am J Respir Care Med* 1997; 156: 1282-1301.
- ⁹ Cook D, Giacomini M. “Editorial. The sound of silence: rationing resources for critically ill patients”. *Crit Care Med* 1999; 3: R1-R3.
- ¹⁰ Breslin JM et al. “Top 10 health care ethics challenges facing the public: views of Toronto bioethicists”. *BMC Medical Ethics* 2005, 6: 5.
- ¹¹ Parker MJ. “Getting ethics into practice”. *BMJ* 2004; 329: 126.

-
- ¹² Cabré L, Solsona JF y Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC. “Limitación del esfuerzo terapéutico en Medicina Intensiva”. *Med Intensiva* 2002; 26(6): 304-11.
- ¹³ Ley General de Sanidad (Ley 14/1986 de 25 de abril).
- ¹⁴ Solsona JF, Abizanda R. “Hacia la elaboración de criterios de ingreso en los servicios de medicina intensiva”. *Med Intensiva* 1998; 22: 72-3.
- ¹⁵ Society of Critical Care. “Guidelines for ICU Admission, Discharge and Triage”. *Crit Care Med* 1999 Mar; 27(3): 633-538.
- ¹⁶ Solsona JF, Miró G et al. “Los criterios de ingreso en UCI en el paciente con EPOC. Documento de reflexión SEMICYUC-SEPAR”. *Med Intensiva* 2001; 25: 107-12.
- ¹⁷ Wildman MJ, Sanderson C et al. “ Implications of prognostic pessimism in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) or asthma admitted to intensive care in the UK within COPD and asthma outcome study (CAOS): multicentre observational cohort study”. *BMJ* 2007 Dec 1; 335: 1132.
- ¹⁸ Wildman MJ, Sanderson C et al. “Survival and quality of life for patients with COPD or asthma admitted to intensive care in a UK multicentre cohort: the COPD and Asthma Outcome Study (CAOS). *Thorax* 2009; 64(2): 128-32.
- ¹⁹ Fernández R, Baigorri F et al. “ Noninvasive ventilation in patients with “do-not-intubate” orders: medium-term efficacy depends critically on patient selection”. *Intens Care Med* 2007; 33: 350-354.
- ²⁰ Chu CM, Chan VL et al. “Readmission rates and life threatening events in COPD survivors treated with non-invasive ventilation for acute hypercapnic respiratory failure”. *Thorax* 2009; 59: 1020-25.
- ²¹ Frutos F, Esteban A et al. para el *International Study Mechanical Ventilation Group*. “Pronóstico de los enfermos con enfermedad pulmonar obstructiva crónica reagudizada que precisan ventilación mecánica”. *Med Intensiva* 2006; 30(2): 52-61.

-
- ²² Ram FS, Picot J et al. “Non-invasive positive pressure ventilation for treatment of respiratory failure due to exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease”. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004; *CD004104*.
- ²³ Seneff MG, Wagner DP et al. “Hospital and 1-year survival of patients admitted to intensive care units with acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease”. *JAMA* 1995; *274*: 1852-57.
- ²⁴ Añón JM, García-de Lorenzo A et al. “Mechanical ventilation of patients on long-term oxygen therapy with acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease: prognosis and cost-utility analysis”. *Intensive Care Med* 1999; *25*: 452-457.
- ²⁵ Connors AF, Dawson NV et al. “Outcomes following acute exacerbation of severe chronic obstructive lung disease”. *Am J Respir Crit Care Med* 1996; *154*: 959-967.
- ²⁶ Antonelli R, Fuso L et al. “Co-morbidity contributes to predict mortality of patients with chronic obstructive pulmonary disease”. *Eur Respir J* 1997; *10*: 2794-2800.
- ²⁷ Nevins ML, Epstein SK et al. “Predictors of outcome for patients with COPD requiring invasive mechanical ventilation”. *Chest* 2001; *119*: 1840-49.
- ²⁸ Rello J, Rodríguez A et al. “Implications of COPD in patients admitted to intensive care unit by community-acquired pneumonia”. *Eur Resp J* 2006; *27*: 1210-16.
- ²⁹ Curtis JR, Engelberg RA et al. “Patient-physician communication about end-of-life care for patients with severe COPD”. *Eur Respir J* 2004; *24*: 200-205.
- ³⁰ Ashbaugh DG, Bigelow DB et al. “Acute respiratory distress in adults”. *Lancet* 1967; *2*: 319-23.
- ³¹ Petty TL, Ashbaugh DG. “The Adult Respiratory Distress Syndrome: Clinical features, factors influencing prognosis and principles of management”. *Chest* 1971; *60*: 233-239.
- ³² Bernard GR, Artigas A et al. “The American-European Consensus Conference on ARDS. Definitions, mechanisms, relevant outcomes and clinical trial coordination”. *Am J Respir Crit Care Med* 1994; *149*: 818-824.

-
- 33 Phua J, Badia JR et al. "Has mortality from Acute Respiratory Distress Syndrome decreased over the time? A systematic review". *Am J Respir Crit Care Med* 2009; 179: 220-227.
- 34 Roca O, Sacanell J et al. "Estudio de cohortes sobre incidencia de SDRA en pacientes ingresados en UCI y factores pronósticos de mortalidad". *Med Intensiva* 2006; 30(1): 6-12.
- 35 Aagaarwal A, Janus P et al. "Predictors of mortality and resource utilization in cirrhotic patients admitted to the Medical ICU". *Chest* 2001; 119: 1489-97.
- 36 Gildea TR, Cook WC et al. "Predictors of long-term mortality in patients with cirrhosis of the liver admitted to a medical ICU". *Chest* 2004; 126(5): 1589-603.
- 37 Pugh RNH, Murray-Lyon IM et al. "Transection of the oesophagus for bleeding oesophageal varices". *Br J Surg* 1973; 60: 646-9.
- 38 Afessa B, Tefferi HC et al. "Outcome of recipients of bone marrow transplants who required intensive-care unit support". *Mayo Clinic Proceedings* 1992; 67(2): 117-22.
- 39 Rubenfeld GD, Crawford SW. "Withdrawing life support from mechanically ventilated recipients of bone marrow transplants: a case of evidence-based guidelines". *Ann Internal Med* 1996; 125: 625-33.
- 40 Soubani AO, Kseibi E et al. "Outcome and prognosis factors of haematopoietic stem cell transplantation recipients admitted to a medical ICU". *Chest* 2004; 126(5): 1604-11.
- 41 Huynh TN, Weigt SS et al. "Outcome and Prognosis indicators of Patients with Hematopoietic Stem Cell Transplant admitted to the Intensive Care Unit". *J Transplant* 2009; ID2009: 917294.
- 42 Staudinger T, Stoiser B et al. "Outcome and prognostic factors in critically ill cancer patients admitted in an intensive care unit". *Crit Care Med* 2000 May; 28(5): 1322-8.
- 43 Taccone FS, Artigas A et al. "Characteristics and outcomes of cancer patients in European ICUs". *Crit Care Med* 2009; 13(1): R15.
- 44 Adam AK, Soubani AO. "Outcome and prognosis factors of lung cancer patients admitted to the medical intensive care unit". *Eur Respir J* 2008; 31(1): 3-5.

-
- ⁴⁵ Huang L, Quartin A et al. "Intensive Care of Patients with HIV Infection". *N Engl J Med* 2006; 355: 173-81.
- ⁴⁶ Mrus JM, Braun LA et al. "Impact of HIV/AIDS on care and outcomes of severe sepsis". *Crit Care Med* 2005; 9: R623-630.
- ⁴⁷ Timsit JF. "Open the intensive care unit doors to HIV-infected patients with sepsis". *Crit Care Med* 2005; 9: 629-630.
- ⁴⁸ Morris A, Creasman J et al. "Intensive Care of Human Immunodeficiency Virus-Infected Patients during the era of Highly Active Antiretroviral Therapy". *Am J Respir Crit Care Med* 2002; 166: 262-267.
- ⁴⁹ Obón B, Gutiérrez I et al. "Cuidados Intensivos en pacientes con infección por el VIH durante la era de la terapia HAART". *Med Intensiva* 2005; 29(7): 400-1.
- ⁵⁰ Powell K, Davis JL et al. "Survival for Patients with HIV Admitted to the ICU Continues to Improve in the Current Era of Combination Antiretroviral Therapy". *Chest* 2009; 135: 11-17.
- ⁵¹ Duane TM, Shekel S et al. "Does HIV Infection influence outcome after Trauma?" *J Trauma* 2008; 65: 63-65.
- ⁵² Horberg MA, Hurley LB et al. "Surgical Outcomes in Human Immunodeficiency Virus-Infected Patients in the Era of Highly Active Antiretroviral Therapy". *Arch Surg* 2006; 141: 1238-45.
- ⁵³ Moreno R, Vincent JL, Matos R et al. "The use of maximum SOFA score to quantify organ dysfunction /failure in the intensive care. Results of a prospective, multicentre study". *Intens Care Med* 1999; 25: 686-96..
- ⁵⁴ Le Gall JR, Klar J et al. "The Logistic Organ Dysfunction System. A new way to assess organ dysfunction in the Intensive Care Unit" *JAMA* 1996; 276: 802-10.
- ⁵⁵ Marshall JL, Cook DJ et al. "Multiple Organ Dysfunction Score: A reliable descriptor of complex clinical outcome". *Crit Care Med* 1995; 23: 1638-52.

-
- ⁵⁶ García de Lorenzo A. “Scores pronósticos y criterios diagnósticos en el paciente crítico”. Ed. Ergon, SA. 2006. (2ª ed). Págs. 33-40.
- ⁵⁷ Cabré L, Mancebo J, Solsona JF and the Bioethics Working Group of the Semicycuc. “Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in ICU: the usefulness of Secuential Organ Failure Assesment scores in decision making”. *Intensive Care Med* (2005) 31: 927-933.
- ⁵⁸ Official Records of the World Health Organization, N° 2, pág. 100. New York, 1946.
- ⁵⁹ López-Messa JB. “Envejecimiento y medicina intensiva”. *Med Intensiva* 2005; 29(9): 469-74.
- ⁶⁰ Boumendil A, Maury E et al. “Prognosis of patients aged 80 years and over admitted in medical intensive care unit”. *Intensive Care Med* 2004; 30: 647-54.
- ⁶¹ Santana L, Sánchez-Palacios M et al. “Características y pronóstico de los pacientes mayores con estancia muy prolongada en una Unidad de Cuidados Intensivos”. *Med Intensiva* 2008; 32(4): 157-62.
- ⁶² Esteban A, Anzueto A et al. for Mechanical Ventilation International Study Group. “ Outcome of older patients receiving mechanical ventilation”. *Intensive Care Med*. 2004; 30: 639-46.
- ⁶³ Dewar DM, Kurek CJ et al. “Patterns in cost and outcomes for patients with prolonged mechanical ventilation undergoing tracheostomy: an analysis of discharge under diagnoses-related group 483 in New York state from 1992 to 1996”. *Crit Care Med* 1999; 27: 2640-47.
- ⁶⁴ Somme D, Maillet JM et al. “Critically ill old and the oldest patients in intensive care: short and long-term outcomes”. *Intensive Care Med* 2003; 29: 2137-43.
- ⁶⁵ Chelluri L, Im KA et al. “Long-term mortality and quality of life after prolonged mechanical ventilation”. *Crit Care Med* 2004; 32: 61-69.
- ⁶⁶ Bo M, Masaya M et al. “Predictive factors on in-hospital mortality in older patients admitted to a medical intensive care unit”. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 529-533.
- ⁶⁷ Nierman DM, Schechter CB et al. “Outcome prediction model for very elderly critically ill patients”. *Crit Care Med* 2001; 29(10): 1853-59.

-
- ⁶⁸ Rooij SE, Abu-Hanna A et al. "Factors that predict outcome of intensive care treatment in very elderly patients: a review". *Crit Care Med* 2005; 9: R307-R314.
- ⁶⁹ De la Cal M, Latour J et al. "Recomendaciones de la 6ª Conferencia de Consenso de la SEMICYUC. Estado vegetativo persistente postanoxia en el adulto". *Med Intensiva* 2003; 27(8): 544-55.
- ⁷⁰ Alberdi F, Iriarte M et al. "Pronóstico de las secuelas tras lesión cerebral". *Med Intensiva* 2009; 33(4): 171-81.
- ⁷¹ Nollas-Salas M, Marruecos L, Gracia RM. "VI Conferencia de Consenso de la Semicyuc: Estado Vegetativo Persistente postanoxia en las Unidades de Cuidados Intensivos". *Med Intensiva* 2004; 28: 103-183.
- ⁷² Giacino JT, Ashwal S et al. "The minimally conscious state: definition and diagnosis criteria". *Neurology* 2002; 58: 349-53.
- ⁷³ Bouza-Álvarez C. "Medidas de soporte vital en un paciente en estado vegetativo persistente". *Med Intensiva* 2004; 28(3): 156-61.
- ⁷⁴ Casado M. "Estado vegetativo persistente: aspectos éticos". *Med Intensiva* 2004; 28(3): 165-6.
- ⁷⁵ Suárez JR, Campos JM, García E. "Bioética aplicada a la emergencia". En: Calvo E, del Río F. "Guía práctica de urgencias y emergencias". Ed. Aymón Solutions Spain, SL 2008. Pág. 54-59.
- ⁷⁶ Perales N, Abizanda R, Rubio M. "Ética y resucitación cardiopulmonar". En: Perales N, López-Messa J, Ruano M. "Manual de soporte vital avanzado". 4º edición. Ed. Elsevier-Masson 2007. Pág. 261-273.
- ⁷⁷ The ILCOR Consensus on Science and Treatment Recommendations (COSTR) Document. *Resuscitation* 2005; 67: 1-341.
- ⁷⁸ European Resuscitation Council. "ERC Guidelines for Resuscitation 2005". *Resuscitation* 2005; 67 (Supl. 1): 1-189.

-
- 79 Perales N, Álvarez J, López-Messa J. “Introducción y conceptos básicos en resucitación cardiopulmonar”. En: “Perales N, López-Messa J, Ruano M. “Manual de soporte vital avanzado”. 4ª edición. Ed. Elsevier-Masson 2007. Pág. 1-21.
- 80 Lombardi G, Gallagher J, Gennis P. “Outcome of out-of-hospital cardiac arrest in New York City: the prehospital arrest survival evaluation study”. *JAMA* 1994; 271: 678-83.
- 81 Eisemburger P, List M, Schorkhuler E, et al. “Long term cardiac arrest survivors of the Vienna emergency medical services”. *Resuscitation* 1998; 38: 137-43.
- 82 Uriarte E, Alonso D, Odriozala G, et al. “Supervivencia de la parada cardio-respiratoria extrahospitalaria en Guipúzcoa: cuatro años de seguimiento”. *Emergencias* 2001; 13: 381-6.
- 83 Escudero D. “Diagnóstico de muerte encefálica”. *Med Intensiva* 2009; 33(4): 185-95.
- 84 Escalante JL. “Muerte encefálica. Evolución histórica y situación actual”. *Med Intensiva* 2000; 24: 97-105.
- 85 Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y transplante de órganos y tejidos. BOE 3/2000 de 4-1-2000. Pág. 179-90.
- 86 Sociedad española de Neurología. “Diagnóstico neurológico de la muerte cerebral”. Dictamen Candanchú 1993. *Quadrens CAPS* 1994; 20: 45-6.
- 87 Conclusiones de la III Conferencia Consenso de la SEMICYUC. “Muerte encefálica en las unidades de cuidados intensivos”. *Med Intensiva* 2000; 24: 193-7.
- 88 Masclans JR. “Calidad de vida a largo plazo de los pacientes críticos”. *Med Intensiva* 2005; 29(4): 201-3.
- 89 Iribarren-Diarasari S, Aizpuru-Barandiaran F et al. “Variaciones en la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes críticos”. *Med Intensiva* 2009; 33(3): 115-22.
- 90 Sánchez González, M.A. "Advance Directives Outside the USA: Are They the Best solution Everywhere?" *Theoretical Medicine* 1997, 18: 283-301.

-
- ⁹¹ Sánchez González, M.A. “Informe sobre Instrucciones Previas”. En: Martín Sánchez I. y Sánchez González, M.A. “Bioética, Religión y Salud. Informe sobre Instrucciones Previas”. Ed. Comunidad de Madrid. Madrid, 2005. Pág. 299-352.
- ⁹² White ML, Fletcher JC. “The patient self determination act: on balance, more help than hindrance”. *JAMA* 1991;266: 410-2.
- ⁹³ Convenio para la Protección de los Derechos del Hombre y de la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y de la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina). Convenio del 4-4-1997. BOE 20 octubre 1999, núm. 251. Pág. 36825.
- ⁹⁴ Ley 21/2000 de C. Cataluña de 29-12-2000 (art. 28). Derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica. DOGC nº 3303 de 11/01/2001.
- ⁹⁵ Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica.
- ⁹⁶ Ley de la C.A. de Madrid 3/2005 de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.
- ⁹⁷ Decreto 101/2006 de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. BOCM 28 noviembre de 2006.
- ⁹⁸ Saralegui I, Monzón JC y Martín MC. “Instrucciones previas en Medicina Intensiva”. *Med Intensiva* 2004; 28: 256-61.
- ⁹⁹ Gillick MR. “Advanced Care Planning”. *N Engl J Med* 2004: 350: 7-8.
- ¹⁰⁰ Prendergast TJ, Puntillo KA. “Withdrawal of life support. Intensive Caring at the End of Life”. *JAMA* 2002; 288: 2732-2740.
- ¹⁰¹ Jecker NS. “Medical Futility and Care of Dying Patients”. *West J Med* 1995; 163: 287-291.
- ¹⁰² Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonson AR. “Medical futility: its meaning and ethical implications”. *Ann Intern –med* 1990; 112: 949-54.

-
- ¹⁰³ Schneiderman LJ, Jecker NS. "Futility in practice". *Arch Intern Med* 1993; 153: 437-41.
- ¹⁰⁴ Helft PR. "The Rise and Fall of the Futility Movement". *N Engl J Med* 2000; 343: 293-296.
- ¹⁰⁵ Crippen D, Hawryluck L. "Pro/con clinical debate: Life support should have a special status among therapies, and patients or their families should have a right to insist on this treatment even if it will not improve outcome". *Crit Care* 2004; 8: 231-233.
- ¹⁰⁶ Crippen D. "Medical treatment for the terminally ill: the "risk of unacceptable badness". *Crit Care* 2005; 9: 317-318.
- ¹⁰⁷ Reichel W, Dyck A. "Euthanasia: a contemporary moral quandary". *Lancet* 1989; 2(8675): 1321-1323.
- ¹⁰⁸ Van der Maas PJ, Van derWal G et al. "Euthanasia, Physician-Assisted-Suicide and other Medical Practices involving the End of Life in the Netherlands 1990-1995". *N Engl J Med* 1996; 325: 1699-705.
- ¹⁰⁹ Muskin PR. "The request to die: role for a psychodynamic perspective on Physician-Assisted Suicide". *JAMA* 1998; 279(4): 323-8.
- ¹¹⁰ Quill TE, Byock IR for the ACP-ASIM End-of-Life care Consensus Panel. American College of Physicians. American Society of Internal Medicine. "Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids". *Ann Intern Med* 2000; 132(5): 408-14.
- ¹¹¹ Oehmichen M, Meissner C. "Life shortening and physician assistance in dying: euthanasia from the viewpoint of German Legal Medicine". *Gerontology* 2000; 46(4): 212-8.
- ¹¹² Kleespies PM, Hughes DH, Gallacher FP. "Suicide in the medically and terminally ill: psychological and ethical considerations". *J Clin Psychol* 2000; 56(9): 1153-71.
- ¹¹³ Emanuel EJ. "Euthanasia and Physician-Assisted-Suicide: a review of the empirical data from the United States". *Arch Intern Med* 2002; 162(2): 142-52.

-
- ¹¹⁴ Bishop JP. “Euthanasia, efficiency and the historical distinction between killing a patient and allowing a patient to die”. *J Med Ethics* 2006; 32(4): 220-4.
- ¹¹⁵ Shaw D. “The body as unwarranted life support: a new perspective on euthanasia”. *J Med Ethics* 2007; 361(11): 1119-21.
- ¹¹⁶ Mc Lachlan HV. “Assisted Suicide and the killing of people? Maybe. Physician-Assisted-Suicide and the killing of patients? No: the rejection of Shaw’s new perspective on euthanasia”. *J Med Ethics* 2010; 36(5):306-9.
- ¹¹⁷ Busch J, Rodogno R. “Life support and euthanasia, a perspective on Shaw’s new perspective”. *J Med Ethics* 2011; 37: 81-3.
- ¹¹⁸ Gielen J, Van der Branden S, Broeckeaert B. “Attitudes of European physicians toward euthanasia and Physician Assisted Suicide: a review of recent literature”. *J Palliative Care* 2008; 24(3): 173-84.
- ¹¹⁹ Bielsen J, Cohen J. “Medical end-of-life practices under the euthanasia law in Belgium”. *N Engl J Med* 2009; 361(11): 1119-21.
- ¹²⁰ Deer M, Venroij-Dossen M et al. “Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted-suicide: a integrative review”. *Psycooncology* 2010; 19(4): 339-52.
- ¹²¹ Emanuel EJ, Fairclough AL, Emanuel L. “Attitudes and desires to euthanasia and physician assisted suicide among terminally ill patients and caregivers”. *JAMA* 2000; 284: 2460-8.
- ¹²² Way J, Back AL, Curtis JR. “Withdrawing life support and resolution of conflict with families”. *BJM* 2002; 325: 1342-5.
- ¹²³ Levin PD, Sprung CL. “Withdrawing and withholding life-sustaining therapies are not the same”. *Crit Care Med* 2005; 9: 230-232.
- ¹²⁴ Vincent JL. “Withdrawing may be preferable to withholding”. *Crit Care Med* 2005; 9: 226-229.

-
- 125 Rush P. "Guidelines for critical care and the elderly: the search continues". *Crit Care Med* 1997; 25: 1619-20.
- 126 Suárez JR. "Decisiones conflictivas en la unidad de cuidados intensivos: ¿Eutanasia y distanasia o asistencia integral de la agonía?". En: Salvador Urraca. "La eutanasia hoy". Editorial Noesis 1996. Pág. 325-340.
- 127 Bernard Lo et al. "The Wendland case. Withdrawing life support from incompetent patients who are not terminally ill". *N Engl J Med* 2002; 346: 1489-92.
- 128 Buckley T, Crippen D et al. "Ethics roundtable: Withdrawal of tube feeding in a patient with persistent vegetative state where the patient's wishes are unclear and there is family dissension". *Crit care Med* 2004; 8: 79-84.
- 129 Troung RD et al. "Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine". *Crit Care Med* 2001 Vol.29, N°12.
- 130 Morrison RS, Meier DE. "Palliative care". *N Engl J Med* 2004; 350:2582-90.
- 131 Hawryluck LA et al. "Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care patients". *BMC Medical Ethics* 2002; 3:3.
- 132 Quill TE. "Dying and Decision Making. Evolution of the End-of-life Options". *N Engl J Med* 2004; 350: 2029-2031.
- 133 "Cancer Pain Relief and Palliative Care". Report of a WHO Expert Committee. World Health Organization (OMS), Ginebra, 1990.
- 134 Pardo C, Muñoz T, Chamorro C y Grupo de Trabajo de Analgesia y Sedación de la SEMICYUC. "Monitorización del dolor. Recomendaciones del Grupo de trabajo de analgesia y sedación de la Semicyuc". *Med Intensiva* 2006; 30: 379-85.
- 135 Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R 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.

-
- ¹³⁶ Troung DR, Campbell ML, Curtis JR, et al. "Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine". *Crit Care Med* 2008; 36 (3): 953-63.
- ¹³⁷ Sánchez-González MA. "Enfermos terminales. Cuidados paliativos. Adelantamiento de la muerte". En: Sánchez González MA. "Bioética en Ciencias de la Salud". Ed. Elsevier-Masson, 2013. Pág. 345-358.
- ¹³⁸ Carlet J, Thijs LG, Antonelli M et al. "Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of 5th International Consensus Conference in Critically Care: Brussels, Belgium, April 2003". *Intens Care Med* 2004; 30: 770-84.
- ¹³⁹ Abizanda R, Almendros L et al. "Limitación del esfuerzo terapéutico. Encuesta sobre el estado de opinión de los profesionales de la Medicina Intensiva". *Med Intensiva* 1994; 18: 100-105.
- ¹⁴⁰ "The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcome and Risks of Treatments". *JAMA*. 1995; 274: 1591-8.
- ¹⁴¹ Esteban A, Gordo F et al. "Withdrawing and withholding life support in the ICU: a Spanish prospective multi-centre observational study". *Intens Care Med* 2001; 27: 1744-49.
- ¹⁴² Cook D et al. "Withdrawal of Mechanical Ventilation in Anticipation of Death in the Intensive Care Unit". *N Engl J Med* 2003; 349: 1123-32.
- ¹⁴³ Sprung L, Cohen SL et al. "End-of-Life Practices in European Intensive Care Units. The ETHICUS Study". *JAMA* 2003; 290: 790-797.
- ¹⁴⁴ Fernández R, Baigorri F, Artigas A. "Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI?". *Med Intensiva* 2005; 29 (6): 338-41.
- ¹⁴⁵ Palda VA, Bowman KW et al. "Futile care: Do we provide it? Why? A semistructured, Canada-wide survey of ICU doctors and nurses". *J Crit Care* 2005; 20: 207-213.

-
- ¹⁴⁶ Knaus WA, Zimmerman JE et al. "APACHE – Acute Physiology and Chronic Health Evaluation: a severity of disease classification system". *Crit Care Med*. 1981; 9: 397.
- ¹⁴⁷ Knaus WA, Draper EA et al. "APACHE II: a severity of disease classification system". *Crit Care Med* 1985; 13:819-29.
- ¹⁴⁸ Vincent JL, Moreno R, Takala J, et al. . "The SOFA (Sepsis-related Organ Failure Assessment) Score to describe organ dysfunction failure. On behalf of the Working Group on Sepsis-Related Problems of the European Society of Intensive Care Medicine". *Intens Care Med* 1996; 22: 707-10.
- ¹⁴⁹ Vincent JL, De Mendonça A, Cantraine F, et al. "Use of the SOFA score to assess the incidence of organ dysfunction/failure in the intensive care units. Results of a multicenter, prospective study". *Crit Care Med* 1998; 26: 1793-800.
- ¹⁵⁰ Reis-Miranda D, Moreno R, Lapichino G. "Nine Equivalents of nursing manpower use score (NEMS)". *Intens Care Med* 1997; 23: 760-5.
- ¹⁵¹ Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, et al. "Use of Intensive Care at the end of life in the United States: An epidemiologic study". *Crit Care Med* 2002; 52: 23-47.
- ¹⁵² Sprung CL, Eidelman LA, Pizov R. "Changes in forgoing life-sustaining treatments in the United States: concern for the future". *Mayo Clin Proc* 1996; 71: 512-516.
- ¹⁵³ Vincent JL, Parquier NJ, Presier JP, et al. "Terminal events in the intensive care unit: review of 258 fatal cases in one year". *Crit Care Med* 1989; 17: 530-33.
- ¹⁵⁴ Thompson BT, Cox PN, Antonelli M et al. "Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of 5th International Consensus Conference in Critically Care: Brussels, Belgium, April 2003: Executive Summary". *Intens Care Med* 2004; 32: 1781.4.
- ¹⁵⁵ Prendergast TJ, Luce JM. "Increasing incidence of withholding and withdrawing life support from critically ill". *Am J Respir Crit Care Med* 1997; 155: 15-20.

-
- ¹⁵⁶ Randall J, Vincent JL. "Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit". *Lancet* 2010; 375: 1347-53.
- ¹⁵⁷ Yaguchi A, Troug RD, Curtis JT, et al. "International Differences in End-of-life decision Attitudes in the Intensive Care Unit: Results of a survey." *Arch Intern Med* 2005; 165: 1970-75.
- ¹⁵⁸ Iribarren S, Latorre H, Muñoz T, et al. "Limitación del esfuerzo terapéutico tras el ingreso en una Unidad de Medicina Intensiva. Análisis de factores asociados". *Med Intens* 2007; 31 (2): 68-72.
- ¹⁵⁹ Herreros B, Palacios G, Pachón E. "Limitación del esfuerzo terapéutico". *Rev Clin Esp* 2012; 212 (3): 134-141.
- ¹⁶⁰ Vincent JL. "Forgoing life support in western european intensive care units: the results of an ethical questionnaire". *Crit Care Med* 1999; 27: 1626-33.
- ¹⁶¹ Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al. "End of life decision-making in six European countries: descriptive study". *Lancet* 2003; 362: 345-50.
- ¹⁶² Faber-Langendoen K. "A multi-institutional study of care given to patients dying in hospitals: ethical and practices implications". *Arch Intern Med* 1996; 156: 2130-6.
- ¹⁶³ Keenan SP, Busche KD, Chen LM, et al. "A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawing of life support". *Crit Care Med* 1997; 25: 1324-31.
- ¹⁶⁴ Mc Lean RF, Tarshis J, Mazer GD, et al. "Death in Two Canadian intensive care units: institutional differences and changes over time". *Crit Care Med* 2000; 28: 100-3.
- ¹⁶⁵ Hall RJ, Rocker GM. "End-of-life care in the ICU: treatments provided when life support was or was not withdrawn". *Chest* 2000; 118: 1424-30.
- ¹⁶⁶ Prendergast TJ, Cleassens MT, Luce JM. "A national survey of end-of-life care for critically ill patients". *Am J Respir Crit Care Med* 1998; 158: 1163-7.

-
- ¹⁶⁷ Keenan SP, Busche KD, Chen LM, et al. “Withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit: a comparison of teaching and community hospitals”. *Crit Care Med* 1998; 26: 245-51.
- ¹⁶⁸ Ferrand E, Robert R, Ingrand P, et al. for the French Latarea group. “Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France: a prospective survey”. *Lancet* 2001; 357: 9-14.
- ¹⁶⁹ Azoulay E, Metnitz E, Sprung CL, et al. on behalf of SAPS 3 investigators. “End-of-life practices in 282 intensive care units: data from SAPS database”. *Intens Care Med* 2009; 35: 623-30.
- ¹⁷⁰ Collins N, Phelan D, et al. “End-of-life care in the intensive care unit: the Irish Ethicus data”. *Crit Care Resusc* 2006; 8 (4): 315-20.
- ¹⁷¹ Kranidiotis G, Gervasilis V, Tasoulis A, et al. “End-of-life decisions in Greek intensive care units: a multicenter cohort study”. *Crit Care* 2010; 14: R228.
- ¹⁷² Joynt GM, Gomersall CD, Tan P, et al. “Prospective evaluation of patients refused admission to an intensive care unit: triage, futility and outcome”. *Intensive Care Med* 200; 27(9): 1459-65.
- ¹⁷³ Garrouste M, Montuclard L, Timsit JF, et al. “Triaging patients to the ICU: a pilot study of factors influencing admission decisions and patient outcomes”. *Intens Care Med* 2003; 29(5): 774-81.
- ¹⁷⁴ Garrouste M, Montuclard L, Timsit JF and French ADMISSIONREA Study Group. “Predictors of intensive care unit refusal in French intensive care units: a multiple-centre study”. *Crit Care Med* 2005; 33(4): 750-5.
- ¹⁷⁵ Garrouste M, Timsit JF, Montuclard L, et al. “Decision-making process, outcome, and 1-year quality of life of octogenarians referred for intensive care unit admission”. *Crit Care Med* 2006; 32(7):1045-51.
- ¹⁷⁶ Reignier J, Dumont R, Katsahian S, et al. “Patient-related factors and circumstances surrounding decisions to forego life-sustaining treatment, including intensive care unit admission refusal”. *Crit Care Med* 2008; 36(7):2076-83.

-
- ¹⁷⁷ Louriz M, Abidi K, Akkaoui M, et al. “Determinants and outcomes associated with decisions to deny or to delay intensive care unit admission in Morocco”. *Intens Care Med* 2012; 38(5):830-7.
- ¹⁷⁸ Bringas M, Muñoz-de Cabo C, García E. “Estudio de la RCP en un hospital como punto de partida para proponer medidas de mejora”. *Med Intensiva* 2006; 30 (Supl. 1): 44.
- ¹⁷⁹ Morrell ED, Brown BP, Qi R, et al. “The do-not-resuscitate order: associations with advance directives, physician specialty and documentation of discussion 15 years after the Patient Self-Determinations Act. *J Med Ethics* 2008; 34: 642-7.
- ¹⁸⁰ Monzón JL, Saralegui I, Molina R, et al. “Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar”. *Med Intensiva* 2010; 34 (8): 534-49.
- ¹⁸¹ Sprung CL, Eidelman LA. “Worldwide similarities and differences in the forgoing of life-sustaining therapies”. *Intensive Care Med* 1996; 22 (10): 1003-5.
- ¹⁸² Holzapfel L, Guy Demingon, Bonnavy Piralla et al. “A four-step protocol for limitation of treatment in terminal care. An observational study in 475 intensive care unit patients”. *Intensive Care Med* 2002; 28:1309–1315.
- ¹⁸³ Manara AR, Pittman JA, Braddon FEM. “Reasons for withdrawing treatment in patients receiving intensive care”. *Anaesthesia* 1998; 53: 523-8.
- ¹⁸⁴ Wunsch H, Harrison DA, Harvey S, et al. “End-of-life decisions: a cohort study of the withdrawal of all active treatment in intensive care units in the United Kingdom”. *Intensive Care Med* 2005; 31:823–31.
- ¹⁸⁵ Gajewska K, Michele Schroeder M, De Marre F, et al. “Analysis of terminal events in 109 successive deaths in a Belgian intensive care unit”. *Intensive Care Med* 2004; 30:1224–27.
- ¹⁸⁶ Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, et al. “End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units”. *Intensive Care Med* 2010; 36:1495–1504.

-
- ¹⁸⁷ Yazigi A, Riachi M, Dabbar G. “Withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in a Lebanese intensive care unit: a prospective observational study”. *Intensive Care Med* 2005; 31: 562-67.
- ¹⁸⁸ Bosshard G, Nilstun T, Bilsen J, et al. for the European End-of-Life (EURELD) Consortium. “Forgoing Treatment at the End of Life in 6 European Countries”. *Arch Intern Med* 2005; 165: 401-7.
- ¹⁸⁹ Rydvall A, Lynöe N. “Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: a comparative study of the ethical reasoning of physicians and the general public”. *Critical Care* 2008; 12(1): R13 .
- ¹⁹⁰ Pennec S, Monnier A, Pontone S, et al. “End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patient’s rights and end of life”. *BMC Palliative Care* 2012; 11: 25.
- ¹⁹¹ Giannini A, Pessina A, Tacchi EM. “End-of-life decisions in intensive care units: attitudes of physicians in an Italian urban setting”. *Intensive Care Med* 2003; 29: 1902-10.
- ¹⁹² Beck S, van de Loo A, Reiter-Theil S. “A “little bit illegal”? Withholding and withdrawing mechanical ventilation in the eyes of German intensive care physicians”. *Med Health and Philosophy* 2008; 11: 7-16.
- ¹⁹³ Jox RJ, Krebs M, Feg M, et al. “Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units: A multiprofessional survey”. *J Crit Care* 2010; 25: 413-9.
- ¹⁹⁴ Schimmer C, Gorski A, Ozkür M, et al. “Policies of withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in critically ill patients on cardiac intensive care units in Germany: a national survey”. *Interactive CardioVascular and Thoracic Surgery* 2012; 14 : 294–299.
- ¹⁹⁵ Wiederman CJ, Drumi C. “End-of-life decisions in Austrias’s intensive care units”. *Intensive Care Med* 2008; 34: 1142-44.
- ¹⁹⁶ Kübler A, Adamik B, Lipinska-Gediga M, et al. “End-of-life attitudes of intensive care physicians in Poland: results of a national survey”. *Intensive Care Med* 2001; 37: 1290-1296.

-
- ¹⁹⁷ Jakobson DJ, Eidelman LA, Worner TM, et al. "Evaluation of Changes in Forgoing Life-Sustaining Treatment in Israel ICU Patients". *Chest* 2004; 126: 1969-73.
- ¹⁹⁸ Aita K, Miyata H, Takahashi M, et al. "Japanese physicians' practice of withholding and withdrawing mechanical ventilation and artificial nutrition and hydration from older adults with very severe stroke". *Arch of Gerontology and Geriatrics* 2008; 46: 263-72.
- ¹⁹⁹ Kamishiraki E, Maeda S, Ikeda N. "The acceptability of decisions to withdraw life-sustaining treatment based on the living will and substituted judgements involving decision- The tendency of judiciary decisions and guidelines in Japan". *Legal Medicine* 2009; 11: S396-S398.
- ²⁰⁰ Aita K, Kai I. "Physicians' psychosocial barriers to different modes of withdrawal of life support in critical care: A qualitative study in Japan". *Social Science & Medicine* 2010; 70: 616-22.
- ²⁰¹ Ting FH, Mok E. "Advance directives and life-sustaining treatment: attitudes of Hong Kong Chinese elders with chronic disease". *Hong Kong Med J* 2011; 17: 105-11.
- ²⁰² Barnett VT, Auroral VK. "Physician beliefs and practice regarding end-of-life care in India". *Indian J Crit Care* 2008; 12 (3): 109-15.
- ²⁰³ Bloomer MJ, Tiruvoipati R, Tsiripillis M, et al. "End of life management of adult patients in an Australian metropolitan intensive care unit: A retrospective observational study". *Aust Crit Care* 2010; 23 (1): 13-19.
- ²⁰⁴ Brieva JL, Cooray P, Rowley M. "Withholding and withdrawal of life-sustaining therapies in intensive care: an Australian experience". *Crit Care Resusc* 2009; 11(4):266-8.
- ²⁰⁵ Asch DA, Faber-Langendoen K, Shea JA, et al. "The Sequence of Withdrawing Life-Sustaining Treatments from Patients". *Am J Med* 1999; 107: 153-6.
- ²⁰⁶ Campbell ML, Guzman JA. "A proactive approach to improve end-of-life care in a medical ICU". *Chest* 2003; 123: 266-71.
- ²⁰⁷ Chaves J. "Cuidados postresucitación". En: Perales N, López-Messa J, Ruano M. "Manual de soporte vital avanzado". 4ª edición. Ed. Elsevier-Masson 2007. Pág. 147-158.

-
- ²⁰⁸ Gómez Rubí JA. Conflictos al final de la vida. En: Gómez Rubí JA. “Ética en medicina crítica”. Ed. Triacastela 2002, 1ª ed. Pág. 225-266.
- ²⁰⁹ Vincent JL. “Cultural differences in end-of-life care”. *Crit Care Med* 2001; 29: N53-N55.
- ²¹⁰ Curtis JR. “Interventions to Improve Care during Whithdrawal of Life-Sustaining Treatments”. *J Palliative Medicine* 2005; Vol. 8, Suppl. 1: S116-S131.
- ²¹¹ Azoulay E., Pochard F, Garrouste-Orgeas M, et al. “ Decisions to forgo life-sustaining therapy in ICU patients independently predict death”. *Intensive Care Med* 2003; 29: 1895–1901.
- ²¹² Jensen HI, Ammentorp J, Erlandsen M, et al. “Withholding or withdrawing therapy in intensive care units: an analysis of collaboration among healthcare professionals”. *Intensive Care Med* 2011; 37: 1696-1705.
- ²¹³ Cassel J, Buchman TG, Streat S, et al. “Surgeons, intensivist and the covenant of care: administrative models and values affecting care at the end of life. Updated”. *Crit Care Med* 2003; 31: 1551-7.
- ²¹⁴ Baggs JG, Norton SA, Schmidt MH, et al. “The dying patient in the ICI: role of the interdisciplinary team”. *Crit Care Med* 2004; 20: 525-40.
- ²¹⁵ Curtis JR, Vincent JL. “Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit”. *Lancet* 2010; 376: 1347-53.
- ²¹⁶ Schwarze ML, Bradley CT, Brasel KJ. “Surgical ‘Buy-In’: the Contractual Relationship between Surgeons and Patients that Influences Decisions Regarding Life-Sustaining Therapy”. *Crit Care Med* 2010; 38 (3): 843-8.
- ²¹⁷ Benbenishty J, Ganz FD, Lippert A, et al. “Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study”. *Intensive Care Med* 2006; 32: 129-32.
- ²¹⁸ Poncet MC, Toullic P, Papazian L, et al. “Burnout syndrome in critical care nursing staff”. *Am J Respir Crit Care Med* 2007; 175: 698-704.

-
- ²¹⁹ Cook DJ, Guyatt GH et al. “Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill”. Canadian Critical Care Trials Group. *JAMA* 1995; 273(9): 703–708.
- ²²⁰ Corley MC. “Ethical dimensions of nurse–physician relations in critical care”. *Nursing Clinics of North America* 1998; 33(2): 325–337.
- ²²¹ Svantesson M, Sjökvist P, Thorsén H. “End-of-life decisions in Swedish ICUs. How do physicians from the admitting department reason?” *Intensive and Critical Care Nursing* 2003; 19, 241–251.
- ²²² Sjökvist P, Nilstun T, Svantesson M et al. “Withdrawal of life support- Who should decide? Differences in attitudes among the general public, nurses and physicians”. *Intensive Care Medicine* 1999; 25(9): 949–954.
- ²²³ Ferrand E, Lemaire F, Reigner B, et al. French RESENTI Group. “Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions”. *Am J Respir Crit Care Med* 2003; 167: 1310-15.
- ²²⁴ Azoulay E, Timsit JF, Sprung CL, et al. Conflicus Study Investigators for the Ethics Section of the European Society of Intensive Care Medicine. “Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: the Conflicus Study”. *Am J Respir Crit Care Med* 2009; 180: 853-60.
- ²²⁵ Puntillo KA, McAdam JL. “Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: challenges and opportunities for moving forward”. *Crit Care Med* 2006; 34: S332-S340.
- ²²⁶ Emanuel EJ, Emanuel LL. “Four models of the physician-patient relationship”. *JAMA* 1992; 267: 2221-64.
- ²²⁷ Sánchez-González M. A. “La relación clínica. Paternalismo y autonomía. Objeción de conciencia”. En: Sánchez-González M. A. “Bioética en Ciencias de la Salud”. Ed. Elsevier-Masson 2013. Pág. 189-198.

-
- ²²⁸ Gómez Rubí JA. Los derechos del paciente crítico. En: Gómez Rubí JA. “Ética en Medicina Crítica”. Ed. Triacastela 2002. 1ª edición. Pág. 171-200.
- ²²⁹ Asch DA, Hansen-Flaschen J, Lanken PN. “Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physicians’ practices and patients’ wishes”. *Am J Respir Crit Care Med* 1995;151:288–292.
- ²³⁰ Winkler EC, Hiddemann W, Marckmann G. “Evaluating a patient’s request for life-prolonging treatment: an ethical framework”. *J Med Ethics* 2012; 38: 647–651.
- ²³¹ Luce JM, White DB. “The pressure to withhold or withdraw life-sustaining therapy for critically ill patients in the United States”. *Am J Respir Crit Care Med* 2007; 175: 1104-8.
- ²³² Gries JC, Curtis JR, Wall RJ, et al. “Family member satisfaction with End-of-Life Decision-making in the Intensive Care Unit”. *Chest* 2008; 133 (3): 704-12.
- ²³³ Heylands DK, Dodek P, Rocker G, et al. “What matters most in end-of-life: perceptions of seriously ill patients and their family members”. *CMAJ* 2006; 174 (5): 627-33.
- ²³⁴ Christakis NA, Iwashyna TJ. “Attitudes and self-reported practice regarding prognostication in a national sample of internist”. *Arch Intern Med* 1998; 158 (21): 2389-95.
- ²³⁵ Heylands DK, Rocker GM, O’Callaghan CJ, et al. “Dying in the ICU: perspectives of family members”. *Chest* 2003; 124 (1): 392-7.
- ²³⁶ Gerstel E, Engelberg RA, Koepsell T, et al. “Duration of withdrawal of Life Support in the Intensive Care Unit and association with Family Satisfaction”. *Am J Respir Crit Care Med* 2008; 178: 798-804.
- ²³⁷ Baggs JG, Norton SA, Schmitt MH, et al. “Intensive care unit cultures and end-of-life decision making”. *J Crit Care* 2007; 22: 159-68.
- ²³⁸ Wiegand D. “In their own time: the Family Experience during the Process o Withdrawal of Life-Sustaining Therapy”. *J Palliative Medicine* 2008; 11(8): 1115-21.

-
- 239 Hsieh HF, Shannon SE, Curtis JR. “Contradictions and communication strategies during end-of-life decision making in the intensive care unit”. *J Crit Care* 2006; 21: 294-304.
- 240 Curtis JR, Nielsen EL, Treece PD, et al. “Effect of a Quality-Improvement Intervention on End-of-Life Care in the Intensive Care Unit. A randomized trial”. *Am J Respir Crit Care Med* 2011; 183: 348-55.
- 241 Danis M, Federman D, Fins JJ, et al. “Incorporating palliative care into critical care education: Principles, challenges and opportunities”. *Crit Care Med* 1999; 27: 2005-13.
- 242 Mularski RA, Bascom P, Osborne ML. “Educational agendas for interdisciplinary end-of-life curricula”. *Crit Care Med* 2001; 29 (Suppl 2.): N16-N23.
- 243 Campbell ML, Guzman JA: Impact of a proactive approach to improve end-of-life care in a medical ICU”. *Chest* 2003; 123: 266-271.
- 244 Hall RI, Rocker GM, Murray D. “Simple changes can improve conduct of end-of-life care in the intensive care unit”. *Can J Anesth* 2004; 51 (6): 631-6.
- 245 Wall RJ, Curtis JR, Cooke CR, et al. “Family satisfaction in the ICU: differences between families of survivors and nonsurvivors”. *Chest* 2007; 132: 1425-33.
- 246 Lewis-Newby M, Curtis JR, Martin DP, et al. “Measuring Family Satisfaction with Care and Quality of Dying in the Intensive Care Unit: Does patient age matter?” *J Palliative Med* 2001; 14 (12): 1284-90.
- 247 Pawlik TM. “Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Treatment: A Surgeon’s Perspective”. *J Am Coll Surg* 2006; 202 (6): 990-94.
- 248 Molina J, Pérez M., Herreros B et al. “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.
- 249 Ting FH, Mok E. “Advance directives and life-sustaining treatment: attitudes of Hong-Kong Chinese elders with chronic disease”. *Hong Kong Med J* 2011; 17 (2): 105-11.

-
- ²⁵⁰ Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, et al. “Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a Urgencias”. *Rev Clin Esp* 2010; 210: 379-88.
- ²⁵¹ Couceiro A. “Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas”. *Rev Calidad Asistencial* 2007; 22(4): 213-22.
- ²⁵² Tylliard A RJ. “Ethics review: ‘Living wills’ and intensive care – an overview of the American experience”. *Critical Care* 2007; 11(4): 219.
- ²⁵³ Reilly BM, Magnussen CR, Ross J, et al. “Can we talk? Inpatient discussion about advance directives in a community hospital. Attending physicians’ attitudes, their inpatients wishes and reported experience”. *Arch Intern Med* 1994; 154: 2299-2308.
- ²⁵⁴ Kish Wallace S, Martin CG, Shaw AD, et al. “Influence of an advance directive on the initiation of life support technology in critically ill cancer patients”. *Crit Care Med* 2001; 29: 2294-2298.
- ²⁵⁵ Goodman MD, Tarnoff M, Slotman GJ. “Effect of advance directives on the management of elderly critically ill patients”. *Crit Care Med* 1998; 26: 701-4.
- ²⁵⁶ Nolin T, Andersson R. “Withdrawal of medical treatment in the ICU. A cohort study of 318 cases during 1994-2000”. *Acta Anaesthesiol Scand* 2003; 47: 501-7.
- ²⁵⁷ Gracia D. “La deliberación moral: el método de la ética clínica”. *Medicina Clínica* 2001; 117: 18-23.
- ²⁵⁸ Gómez Rubí JA. La práctica en la Medicina crítica. En: Gómez Rubí JA. “Ética en Medicina Crítica”. Ed. Triacastela 2002. 1ª edición. Pág. 73-100.
- ²⁵⁹ Sánchez González MA, Pacientes críticos, En: Sánchez González MA, “Bioética en Ciencias de la Salud”. Ed. Elsevier 2012. Pág 305-320.
- ²⁶⁰ “Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica”. Organización Médica Colegial (OMC). Capítulo VII: Atención médica al final de la vida. Artículo 36.2. <http://www.cgcom.es/codigo-deontologico/idex.html>.

-
- ²⁶¹ Sprung CL, Geber D, Eidelman LA, et al. "Evaluation of triage decisions for intensive care admission". *Crit Care Med* 1999; 27: 1073-79.
- ²⁶² Iapichino G, Corbella D, Minelli C, et al. "Reasons for refusal of admission to intensive care and impact on mortality". *Intensive Care Med* 2010; 36: 1772-79.
- ²⁶³ Hubbard RE, Lyons RA, Woodhouse KW, et al. "Absence of ageism in access to critical care: A cross-sectional study". *Age Ageing* 2003; 32: 382-7.
- ²⁶⁴ Kaarlola A, Tallgren M, Pettilä V. "Long-term survival, quality of life and quality-adjusted life-years among critically ill elderly patients". *Crit Care Med* 2006; 34: 2120-26.
- ²⁶⁵ Sprung CL, Artigas A, Kesecioglu J, et al. "The Eldicus prospective, observational study of triage decision making in European intensive care units: Part II – Intensive care benefit for the elderly". *Crit Care Med* 2012; 40 (1): 132-38.
- ²⁶⁶ Sprung CL, Baras M, Iapichino G, et al. "The Eldicus prospective, observational study of triage decision making in European intensive care units: Part I - European Intensive Care Admission Triage Scores". *Crit Care Med* 2012; 40 (1): 125-31.
- ²⁶⁷ Mauri T, Pivi S, Bigatello LM. "Prolonged mechanical ventilation after critical illness". *Minerva Anestesiol* 2008; 74 (6): 297-301.
- ²⁶⁸ Camhi SL, Mercado AF, Morrison RS, et al. "Deciding in the dark: Advance Directives and Continuation of Treatment in Chronic Critical Illness". *Crit Care Med* 2009; 37 (3): 919-25.
- ²⁶⁹ Garrouste-Orgeas M, Boumendil A, Pateron D, et al. "Selection of intensive care unit admission criteria for patients aged 80 years and over and compliance of emergency and intensive care unit physicians with the selected criteria: An observational, multicenter, prospective study". *Critical Care Med* 2009; 37 (11): 2919-28.
- ²⁷⁰ Baztán JJ, González M, Morales C, et al. "Variables asociadas a la recuperación funcional y la institucionalización al alta en ancianos ingresados en una unidad geriátrica de media estancia". *Rev Clin Esp* 2004; 204 (11): 574-82.

-
- ²⁷¹ Formiga F, Ferrer A, Pérez-Castejón J, et al. “Factores asociados a mortalidad en nonagenarios. Estudio NonaSantfeliu. Seguimiento a los dos años”. *Rev Clin Esp* 2009; 209 (1): 9-14.
- ²⁷² Rydvall A, Lynøe N. “Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: a comparative study of the ethical reasoning of physicians and the general public”. *Crit Care Med* 2008; 12:R13
- ²⁷³ Sprung SL, Carmel S, Sjøkvist P, et al. ETHICATT Study Group. “Attitudes of European physicians, nurses and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT Study”. *Intensive Care Med* 2007; 33: 104-10.
- ²⁷⁴ Provonost P, Angus DC. “Economics of end-of-life in the intensive care unit”. *Crit Care Med* 2001; 29 (2, Suppl): N46-N51.
- ²⁷⁵ Slutsky AS, Hudson LD. “Care of an Unresponsive Patient with a Poor Prognosis”. *N Engl J Med* 2009; 360 (5): 527-31.
- ²⁷⁶ Solsona JF, Díaz Y, Iglesias ML, et al. “La adjudicación de recursos en los pacientes con mal pronóstico: la necesidad de un debate”. *Med Intensiva* 2007; 31(1): 62-7.
- ²⁷⁷ Le Conte P, Baron D, Trewick D, et al. “Withholding and withdrawing life-support therapy in an Emergency Department: prospective survey”. *Intensive Care Med* 2004; 30: 2216-21.
- ²⁷⁸ Le Conte P, Riochet D, Batard E, et al. “Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support”. *Intensive Care Med* 2010; 36: 765-72.
- ²⁷⁹ Damghi N, Belayachi J, Aggoug B, et al. “Withholding and withdrawing life-sustaining therapy in a Moroccan Emergency Department: An observational study”. *BMC Emergency Med* 2001; 11: 12.
- ²⁸⁰ Singer PA. “Nephrologists’ experience with and attitudes towards decisions to forgo dialysis”. *J Am Soc Nephrol* 1992; 2: 1235-40.
- ²⁸¹ Cohen LM, Germaine MJ, Poppel DM, et al. “Dying well after discontinuating the life-support treatment of dialysis”. *Arch Intern Med* 2000; 160: 2513-18.

-
- ²⁸² Ankrom M, Zelesnick L, Barofsky I, et al. "Elective discontinuation of life-sustaining mechanical ventilation on a chronic ventilator unit". *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 1549-54.
- ²⁸³ Teno JM, Branco KJ, Mor V, et al. "Changes in advance care planning in nurses homes before and after Self-Determination Act: Report of a 10-state survey". *J Am Geriatr Soc* 1997; 45: 939-44.
- ²⁸⁴ Reynolds K, Henderson M, Schulman A, et al. "Needs of the dying in nurses homes". *J Palliat Med* 2002; 5: 895-901.
- ²⁸⁵ Borasio GD, Voltz R. "Discontinuation of mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis". *J Neurol* 1998; 245: 717-22.
- ²⁸⁶ Ganzini L, Johnston WS, Silveria MJ. "The final month of life in patients with ALS". *Neurology* 2002; 59: 428-31.