



Universidad  
de Navarra

Facultad de Medicina

## **Calidad de atención de pacientes que fallecen en cuidados intensivos**

Estudio multicéntrico sobre la integración de cuidados paliativos en unidades de cuidados intensivos basado en indicadores internacionales

**M<sup>a</sup> Begoña Girbau Campo**

Directores:

Pablo Monedero Rodríguez

Carlos Centeno Cortés

Pamplona, junio de 2017



Universidad  
de Navarra

Facultad de Medicina

Certificamos que el presente trabajo: CALIDAD DE ATENCIÓN DE PACIENTES QUE FALLECEN EN CUIDADOS INTENSIVOS. ESTUDIO MULTICÉNTRICO SOBRE LA INTEGRACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS BASADO EN INDICADORES INTERNACIONALES, presentado por Dña. M<sup>a</sup> Begoña Girbau Campo como Tesis Doctoral, ha sido realizado bajo nuestra dirección.

Firmado: Dr. D. Pablo Monedero Rodríguez

Profesor Titular de Anestesiología y Reanimación

Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra

Firmado: Dr. D. Carlos Centeno Cortés

Profesor Titular de Medicina Paliativa

Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra

Pamplona, junio de 2017

**A LOS PACIENTES FALLECIDOS Y SUS FAMILIAS**

**A MI MARIDO Y A MIS HIJAS, INÉS y BELÉN**

**A MIS PADRES Y A TODA MI FAMILIA**

**A JAVIER, INÉS, CATA Y AIZPEA**

## AGRADECIMIENTOS

A la Universidad de Navarra, por el espíritu que la anima y que ha mejorado mi formación humana, académica y clínica.

Al Prof. Dr. D. Pablo Monedero Rodríguez, consultor del Departamento de Anestesiología y Reanimación, y al Prof. Dr. D. Carlos Centeno, director de Medicina Paliativa, de la Clínica Universidad de Navarra, por su dirección y ayuda en la concepción y desarrollo de esta tesis, por su estímulo constante en el trabajo y por su paciencia.

Al Máster de Bioética de la Universidad de Navarra que inspiró esta Tesis Doctoral y que ha contribuido a mi formación en la calidad humana de la atención clínica de los pacientes.

Al Prof. Jose López Guzman, Profesor titular de Bioética de la Universidad de Navarra, que hizo posible iniciar el camino para esta Tesis Doctoral.

Al personal médico y de enfermería de la Unidad de Cuidados Intensivos de la Clínica Universidad de Navarra, por su ayuda inestimable en el diseño del estudio.

Al personal de la Unidad de Cuidados Paliativos de la Clínica Universidad de Navarra, por su ayuda inestimable en el diseño del estudio.

A la Dra. Aizpea Echevarria, pediatra oncóloga del Hospital de Cruces de Vizcaya por su ayuda en la corrección del trabajo.

A mis compañeros de trabajo de la Clínica IMQ Zorrotzurre que me han ayudado.

A los anestesiólogos e intensivistas que han colaborado, desde los distintos hospitales, en la recogida de datos de este trabajo multi-céntrico: del Hospital Universitario Ramón y Cajal (Ángel Candela, Adolfo Martínez, Gloria Santos), del Hospital Universitario Son Espases (Vicente Torres y Marta Mariscal), del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Ana García Migulez y Alejandro González Castro), del Hospital Universitari Vall d'Hebron (Miriam de Nadal), del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol (Clara Llubilà), del Hospital Universitario Cruces (Mónica Domezain), del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia (Rubén Jara-Rubio), del Hospital General Universitario de Valencia (Gerardo Aguilar), del Hospital 12 de Octubre (María Guerrero), del Hospital de Basurto (Eduardo Bedia), del Hospital Universitario de Burgos (María Eugenia Perea), del Hospital Meixoeiro (Miguel Ángel Pereira), de la Clínica IMQ Zorrotzurre (Bittor Santacoloma), del Hospital Clínico Universitario de Valladolid (Beatriz Cano), y de la Clínica Universidad de Navarra (Belén Hernando, Ramón Carrillo y Pablo Monedero).

## RESUMEN

### **CALIDAD DE ATENCIÓN DE PACIENTES QUE FALLECEN EN CUIDADOS INTENSIVOS. ESTUDIO MULTICÉNTRICO SOBRE LA INTEGRACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS BASADO EN INDICADORES INTERNACIONALES**

**Introducción:** La calidad de la atención del fallecimiento en las unidades de cuidados intensivos (UCI) debería perseguirse del mismo modo que se busca la excelencia en otros aspectos clínicos.

**Hipótesis y Objetivos:** La hipótesis de nuestro estudio es que la calidad del cuidado de los pacientes que fallecen en las UCI españolas es deficiente. El objetivo es evaluarlo en UCI españolas mediante un análisis del grado de implementación de los indicadores de calidad desarrollados por el Grupo de Trabajo de Cuidados Intensivos de la Robert Wood Johnson Foundation (RWF), que definen criterios de excelencia en el cuidado de final de vida de calidad en cuidados intensivos.

**Pacientes y Métodos:** Estudio de cohorte, observacional, retrospectivo, de pacientes que fallecieron en la UCI de una muestra de UCI españolas. El criterio de inclusión fue pacientes mayores de 18 años fallecidos en UCI tras ingreso mínimo de 24h. Se analizaron ingresos consecutivos, sin exclusiones.

**Resultados:** Se incluyeron 282 pacientes de 15 UCI españolas en las que se observó una mediana de 13% de cumplimiento de todos los indicadores. La mayor fortaleza se encontró en la continuidad de cuidados, en el cumplimiento de la información médica, en las medidas que dirigen su objetivo a centrar las decisiones de tratamiento en el paciente/familia. En las demás, la comunicación interdisciplinar con la familia, la documentación del control sintomático, el apoyo psicosocial y espiritual al paciente/familia, el cumplimiento fue bajo. Las actuaciones observadas por UCI fueron inconsistentes e infrecuentes, excepto dos, con una mediana de cumplimiento de todos los indicadores de 44% y 62% respectivamente, el resto fueron 0-10%.

**Conclusiones:** El cuidado al final de la vida en las UCI observadas es de baja calidad, con escasa implementación de medidas elementales de cuidados paliativos. El estudio identifica déficits y señala recursos reales que permiten diseñar un plan de mejora gradual adaptado a cada realidad hospitalaria. El análisis, poco costoso en su realización, coincide con la recomendación unánime de las sociedades profesionales de cuidados intensivos, así como ofrece un beneficio desde el punto de vista de la ética en medicina intensiva.

## ABSTRACT

### THE QUALITY OF ATTENTION OF PATIENTS WHO DIE IN INTENSIVE CARE. MULTICENTRIC STUDY ON THE INTEGRATION OF A PALLIATIVE CARE APPROACH IN INTENSIVE CARE UNITS BASED ON INTERNATIONAL INDICATORS.

**Background:** The quality of care of patients who die in intensive care should be pursued in the same way that excellence is sought in other clinical aspects.

**Hypothesis and Objective:** The hypothesis of our study is that the quality of care of patients who die in intensive care units (ICU) in Spain is deficient. The objective is the evaluation in Spanish ICUs by analyzing the degree of implementation of quality indicators developed by the Robert Wood Johnson Foundation Intensive Care Work Group (RWF), which define criteria of excellence in end-of-life care of quality in intensive care.

**Methodology:** A retrospective observational cohort study of patients who died in the ICU based on a Spanish sample. Inclusion criteria were patients older than 18 years who died in ICU after a minimum stay of 24 hours. Consecutive admissions without exclusions were analyzed.

**Results:** 282 patients from 15 Spanish ICU were included. The median of 13% was observed in the achievement of the indicators. The greatest strength was found in the continuity of care, in the physician communication with the family and in the measures for patient and family centered decision making. In the others, the interdisciplinary clinician family conference, the documentation of symptom management, the psychosocial and spiritual support for patients and family, were low. The performance in each ICU were inconsistent and infrequent, excepting two ICU with a median of 44 and 62 % respectively in the achievement of all indicators, in the others were low between 0-10 %.

**Conclusions:** The quality of end-of-life care in participating ICU is low with low implementation of basic measures of palliative care. The study identifies shortcomings and existing resources in clinical practice from which a gradual improvement plan, adapted to the situation in each hospital, can be designed. The analysis, inexpensive in its implementation, is an objective recommended by most professional societies of intensive care medicine, as well as offers a benefit from the point of view of the ethics in intensive medicine.

## **ABREVIATURAS**

**CI:** Cuidados Intensivos

**CP:** Cuidados Paliativos

**EOLC:** Cuidados de final de vida

**LTSV:** Limitar el tratamiento de soporte vital

**MP:** Medicina Paliativa

**OMS:** Organización Médica de la Salud

**RWF:** Grupo de Trabajo de Cuidados Intensivos de la Robert Wood Johnson Foundation.

**UCI:** Unidad de cuidados intensivos

## ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN .....	9
1.	Cuidados intensivos .....	10
1.1.	Descripción. Finalidad y características .....	10
1.2.	Epidemiología del fallecimiento y de otras necesidades paliativas .....	11
1.3.	Problemas existentes en la atención del final de la vida en la UCI .....	13
2.	Cuidados paliativos .....	17
2.1.	Descripción. Finalidad y características .....	17
3.	Compatibilidad de los cuidados paliativos y de los cuidados intensivos.....	20
3.1.	Nexo de unión en el objetivo de ambas especialidades.....	20
3.2.	Aportación de la medicina paliativa a la medicina intensiva en la resolución de los problemas en la atención del final de la vida en la UCI.....	22
4.	La integración de los principios de paliativos en la práctica clínica de intensivos .....	27
4.1.	El «estado del arte» en la atención clínica de UCI. Descripción de la estrategia propuesta para su implementación .....	27
4.2.	Presentación de modelos de actuación clínica para aplicar los CP en UCI.....	36
II.	HIPÓTESIS y OBJETIVO .....	43
III.	PACIENTES Y MÉTODOS .....	45
1.	Población a estudio y tamaño muestral .....	46
2.	Criterios de inclusión y recogida de datos.....	46
3.	Variables y procedimiento de recogida de datos .....	46
4.	Análisis estadístico.....	47
5.	Aprobación por el Comité Ético de Investigación Clínica .....	49
IV.	RESULTADOS .....	50
1.	Características de los hospitales y de las UCI .....	51
2.	Datos demográficos, clínicos y circunstancias del fallecimiento.....	55
3.	Descripción de la toma de decisiones .....	58
4.	Análisis de calidad asistencial.....	63
V.	DISCUSIÓN.....	69
1.	Interés y originalidad .....	70
2.	Resultados destacados .....	71
2.1.	Fortalezas detectadas.....	71
2.2.	Debilidades detectadas .....	72
3.	Discusión de los hallazgos .....	74



3.1. Explicación de resultados .....	74
3.2. Propuesta: Modelo consultivo .....	80
3.3. Limitaciones.....	82
VI. CONCLUSIONES .....	84
VII. PUBLICACIONES Y COMUNICACIONES RELACIONADAS CON LA TESIS.....	86
1. Publicación 1.....	87
2. Publicación 2.....	88
3. Publicación 3.....	89
4. Comunicación 1 .....	89
5. Comunicación 2 .....	89
VIII. BIBLIOGRAFÍA.....	90
ANEXOS.....	105
Anexo 1. Normas de fallecimiento según el estudio ETHICUS (37).....	106
Anexo 2. Indicadores de la SEMICYUC.....	107
Anexo 3. Indicadores de calidad del cuidado paliativo y del final de vida en UCI y paquete de actuaciones derivadas de los indicadores .....	109
Anexo 4. Variables del estudio .....	120

## **I. INTRODUCCIÓN**

## 1. CUIDADOS INTENSIVOS

### 1.1. DESCRIPCIÓN. FINALIDAD Y CARACTERÍSTICAS

La medicina de cuidados intensivos (CI), a diferencia de otras especialidades, no tiene una definición establecida (1). La UCI no es una terapia concreta propiamente dicha, sino una unidad de cuidado en la que se tratan pacientes con patologías de distinta naturaleza, con el rasgo común de ser agudas, graves y con riesgo vital. Al mismo tiempo que implican un riesgo para la vida del paciente, tienen una potencial capacidad de recuperación. Puede tratarse de una lesión o disfunción orgánica única, o de patologías múltiples que confluyen en el mismo paciente, con diferentes grados de complejidad.

El objetivo de la terapia intensiva es aplicar medidas de reanimación para mantener la funcionalidad orgánica, superar la lesión aguda y restablecer la salud a su estado originario o basal, restaurando la calidad de vida previa o incluso mejorándola (2) (3). Para ello, la medicina de CI tiene acceso a los mejores recursos de los que dispone la medicina en la actualidad, haciendo uso de los avances tecnológicos, tanto en los procesos diagnósticos como en los terapéuticos. El gran esfuerzo terapéutico que compone la terapia intensiva desarrollada en las UCI se fundamenta y justifica en las posibilidades de sobrevivir (4). El fin no es aumentar o prolongar la supervivencia, sino reducir la mortalidad y la morbilidad evitable de esas patologías (5). Por eso, el término “cuidado crítico” se podría considerar más apropiado que el de CI, pues hace referencia más a la potencial reversibilidad de la enfermedad que a la intensidad del tratamiento en sí (4).

La principal habilidad del médico de CI es saber reconocer, entre la patología de riesgo vital, aquella con potencial capacidad de recuperación, conocer el curso fisiopatológico de las enfermedades y saber tratarlas. Si se ajustan bien los criterios de ingreso, se evitará en mayor medida la admisión de pacientes con escasas posibilidades de recuperación.

Un rasgo de los CI es su carácter multidisciplinar (6), pues en él deben trabajar conjuntamente médicos de distintas especialidades, por la variedad de la patología que atiende, y enfermeras.

El interés de este trabajo de investigación no se centra en la recuperación de la vida del paciente, que es el objetivo terapéutico principal del CI, sino precisamente en el tema opuesto, el fallecimiento. Un paciente, a pesar de reunir criterios de ingreso en UCI y de que se emplee con él el máximo esfuerzo con la tecnología apropiada y las prácticas basadas en la evidencia de CI, no siempre llegará a alcanzar el objetivo terapéutico, y una proporción significativa de pacientes morirá, como desenlace inevitable de su enfermedad, por lo que la muerte forma parte de la realidad habitual de la UCI. Por eso, aunque la recuperación de la vida del paciente sea el objetivo primario de los CI, la paliación, el alivio del sufrimiento y la facilitación de una muerte en paz y dignidad forman también parte de su trabajo (7).

## **1.2. EPIDEMIOLOGÍA DEL FALLECIMIENTO Y DE OTRAS NECESIDADES PALIATIVAS**

Entre el 75 % y el 90 % de los pacientes ingresados son dados de alta por restablecimiento de salud en UCI (3), si bien estos porcentajes varían según las series, y dependiendo de la severidad de la lesión. Si se analiza por patologías, la mortalidad puede llegar a estar, por ejemplo, en cohortes heterogéneas para lesión pulmonar aguda entre el 35 % y el 45 %, o entre el 50 % y el 60 % para el shock séptico; sin embargo, en el caso de una lesión miocárdica aguda, sería de un 7 %. Otro estudio sobre escalas de gravedad en UCI de Norteamérica, Europa, Australia y Nueva Zelanda presenta rangos de mortalidad entre el 8 % y el 18 % (1); las cifras del *Intensive Care National Audit & Research Centre* (ICNARC) (8) muestran una mortalidad de los ingresados en la UCI entre el 15 % y el 25 %. Además, la disponibilidad y el acceso a buenos recursos también se traducen en una menor mortalidad (1) (9). Comparar mortalidad en UCI es difícil debido a la disparidad de los pacientes críticos y de los tipos de UCI y, al no disponerse de criterios universales, faltan datos de comparación internacional, aunque se sabe que las tasas de mortalidad varían ampliamente tanto dentro de un mismo país como entre distintos países, influyendo en ello numerosos factores. Se sabe que, en EE. UU., una de cada cinco muertes de la población global (20

%) va precedida por un ingreso en UCI, falleciendo bien en el propio ingreso o poco tiempo después del mismo, y constituyendo la mayor proporción de mortalidad hospitalaria (10). En Australia, el 15 % de las muertes ocurre en UCI (11).

En definitiva, la cifra global de los pacientes que fallecen en UCI es importante y, sobre todo es de resaltar el peso de la mortalidad en UCI con respecto a la hospitalaria. Se puede decir que la UCI es un lugar común de fallecimiento, y que pocos clínicos se enfrentan tan habitualmente a la muerte. Además del fallecimiento, en UCI existen otros pacientes con necesidades paliativas (12) (13) (14), como pueden ser pacientes de edad avanzada, o enfermos con múltiples comorbilidades o con enfermedades crónicas graves que reciben tratamientos médicos y quirúrgicos agresivos (15). Actualmente, se tiende a que este tipo de paciente complejo, con necesidad de terapia paliativa, reciba la atención en unidades especializadas de cuidados paliativos, por lo que, en general, tienen menor probabilidad de fallecer en el hospital, si bien es verdad que, entre estos pacientes, ha aumentado el uso de UCI en su último mes de vida (16). Otro caso concreto de necesidad paliativa es el de los pacientes que, estando en tratamiento por parte de cuidados paliativos, precisan algún proceso invasivo que requiere una vigilancia o un cuidado intensivo tras su aplicación, por un corto espacio de tiempo (por ejemplo, una intervención quirúrgica paliativa). En este caso, necesitan dar una continuidad a su plan de cuidados paliativos ya establecido.

Por otro lado, entre los pacientes que sobreviven, algunos pueden necesitar paliación como consecuencia de las secuelas de su enfermedad (17) (18) durante o tras el ingreso en UCI, por lo que necesitan continuidad de cuidados. Entre otras secuelas (15) (19) (20), pueden quedar alteraciones cognitivas (21) (22), como *delirium*, desórdenes psiquiátricos (labilidad emocional, depresión, ansiedad, estrés postraumático), insomnio, fatiga, discapacidad funcional y, en consecuencia, mayor mortalidad. Entre los pacientes de edad avanzada, estas secuelas se producen en mayor proporción.

Por último, en función de las características particulares del paciente, existen necesidades paliativas en UCI, durante el tratamiento intensivo para la optimización del manejo sintomático y de la función en todas las etapas de su grave enfermedad.

En definitiva, la necesidad de la paliación adquiere importancia vital en el paciente que finalmente termina por fallecer. Las circunstancias complejas y de difícil manejo que

rodean el ingreso en UCI (23) condicionan la posibilidad de un fallecimiento de mayor sufrimiento que en cualquier otra unidad hospitalaria, caracterizado por la ausencia de paz y por un trato o entorno no apropiado a su dignidad (24). A continuación, se detallarán estas circunstancias particulares que se producen en la UCI.

### **1.3. PROBLEMAS EXISTENTES EN LA ATENCIÓN DEL FINAL DE LA VIDA EN LA UCI**

El paciente crítico presenta ciertas particularidades que pocas otras realidades hospitalarias comparten. Es un paciente complejo cuyo estado grave puede provocar una debilidad física y psíquica extrema con fuerte carga sintomática, acompañada de la percepción de la cercanía de la muerte. Entre la sintomatología variada que sufre el paciente crítico (25) (26), destaca el dolor, pero no es la única. Existe otra sintomatología física, cognitiva y emocional que exige un manejo adecuado, como disnea y sed, debilidad, fatiga, anorexia, estreñimiento, náuseas, tos y secreciones, ansiedad, depresión, *delirium*, alteraciones del sueño y otra serie de vivencias psicósomáticas desagradables (7) (27). A este sufrimiento inherente a la enfermedad, se añaden el malestar y la iatrogenia de las monitorizaciones y de los procesos diagnósticos y terapéuticos agresivos que se utilizan (ventilación mecánica, hemofiltración, canalización de vías, etc.).

A ello se une, en muchas ocasiones, la soledad, sin la cercanía y consuelo de los seres queridos. En pocas otras circunstancias o realidades hospitalarias, una persona puede llegar a ser tan vulnerable. Es fácil hacerse una idea del sufrimiento del paciente, observando las secuelas, ya comentadas anteriormente, que quedan entre los que sobreviven (alteraciones cognitivas y psiquiátricas entre otras). Al menos entre los supervivientes el esfuerzo puede haber merecido la pena, pero no así entre los que fallecen.

El estudio SUPPORT (28) describe esta dura realidad del fallecimiento en UCI. Un gran número de personas muere en soledad, con dolor moderado e incluso severo, y tras haber estado días y semanas recibiendo tratamientos fútiles, ya que las medidas terapéuticas utilizadas en UCI son agresivas. El estudio concluye que el tratamiento

recibido por parte de los pacientes críticos en los días finales de su vida (*end of life care-EOLC*) y la atención a las necesidades de sus familias están lejos de ser adecuados.

El sufrimiento de los pacientes alcanza a los familiares que están viendo sufrir a su ser querido. El sufrimiento de los familiares es considerable (12) y entre ellos se observa ansiedad y depresión por la enfermedad de su ser querido en mayor proporción que en otras unidades (29) (30).

Un punto doloroso es la escasa participación y acompañamiento familiar en la enfermedad del ser querido que está ingresado en UCI; de hecho, esta es una de las peores situaciones que se pueden encontrar si lo comparamos con otras unidades hospitalarias. En la enfermedad, la compañía del ser querido es una parte importante del apoyo psicosocial para el paciente y para el propio familiar que necesita acompañarle. Esto se acentúa cuando la vida toca a su fin, cuando las necesidades espirituales, sociales y psicológicas reclaman, en primer lugar, el acompañamiento familiar. Sin embargo, el paciente de UCI vive la enfermedad y muere, a menudo, en soledad. La restricción en los horarios de visita en las UCI es una nota común (31) (32). Además, los datos observados apuntan también a una carencia de apoyo familiar y de atención en el duelo (33).

Por otro lado, la familia del paciente crítico tiene un papel durante la enfermedad que, en ocasiones, resulta complicado. Nos referimos a su participación en las decisiones sobre el tratamiento y manejo de la enfermedad. Los pacientes no suelen estar en condiciones de tomar decisiones (se calcula que menos del 5 % de los pacientes pueden hacerlo), y, por ahora, se utilizan poco las directrices avanzadas en las que el paciente manifiesta previamente sus preferencias (34). Ello implica un protagonismo del familiar en la decisión, que no siempre está bien enfocado, y esto se refleja, o bien en una sensación de escasa participación por parte de la familia que se siente al margen (35), o bien en una sensación de demasiada carga, en la que el familiar siente la responsabilidad de las consecuencias de la decisión y no se ve capaz de actuar. En numerosas ocasiones, existe una falta de sintonía entre el equipo y los familiares debido a que no todos entienden de la misma manera la enfermedad, el pronóstico, las opciones de tratamiento y las expectativas, lo que supone una fuente importante de conflictos, en mayor proporción que en otras unidades hospitalarias (36).

Estas circunstancias afectan también a los profesionales (23), especialmente en el caso de fallecimiento del paciente. El profesional se debate entre dos decisiones importantes: la de si hacer algo es excesivo (futilidad), y la de si dejar de hacer o retirarse es quitar oportunidades al paciente. En el paciente crítico, se trata de una decisión difícil, pues los pacientes están en riesgo de fallecer, aunque, al mismo tiempo, mantienen la posibilidad de restablecerse. El profesional es consciente del riesgo de tomar decisiones precipitadas que conlleven muertes potencialmente evitables, por lo que busca la seguridad en el pronóstico, y, en ocasiones, ante la incertidumbre, difiere la toma de decisión, manteniendo las medidas de reanimación hasta que el paciente se deteriora tanto que se produce la muerte. El profesional mira hacia atrás y ve que ha propiciado un sufrimiento innecesario. Así, los clínicos de UCI quedan afectados y, entre ellos, es frecuente que se produzcan situaciones de estrés profesional.

Los estudios que analizan la práctica clínica dejan entrever esta dificultad mostrando una gran variabilidad (37) en la proporción de fallecimientos que van precedidos de decisiones de cambio de objetivo (órdenes de no-resucitación-cardiopulmonar, de no escalada del tratamiento o de retirada del ya instaurado), y que ponen de manifiesto la incertidumbre que vive el profesional. Esta variabilidad no se da exclusivamente entre distintos países, sino que se produce también entre distintas UCI del mismo país, e incluso dentro de una misma UCI, en función de los profesionales que en ella trabajen (34) (38) (39). Sin embargo, existe una tendencia común, cada vez más frecuente, de limitar —para evitar el sobretratamiento en cualquiera de sus formas— los tratamientos agresivos considerados innecesarios. Según datos europeos, el 70 % de las muertes ocurren tras la no escalada o la retirada de tratamientos de soporte vital (37). La situación estacionaria de no tomar decisiones hace que el enfoque de tratamiento permanezca centrado en el objetivo de reanimación, cuando, en el caso del paciente que fallece, debería centrarse en manejar de manera exhaustiva los síntomas, y en procurar un ambiente humano y en paz, permitiendo la cercanía de sus seres queridos.

Finalmente, todo esto afecta a la justicia y a la equidad en el reparto de los recursos (4) por la posible futilidad del tratamiento y el elevado coste que implica.



En definitiva, la muerte en la UCI es una realidad peculiar, diferente a la que se produce en otras unidades hospitalarias, puesto que va cargada de un elevado sufrimiento para el paciente y para la familia. Es un tema de creciente preocupación entre los profesionales, y sus consecuencias afectan a la institución sanitaria. Cuando la recuperación del paciente resulta inviable, ya no tiene sentido mantener medidas de soporte vital, siendo un coste humano y económico innecesario para todos, para el paciente, la familia, los profesionales y la institución sanitaria.

Precisamente, el objetivo terapéutico de la medicina paliativa y el trabajo cotidiano de los clínicos que a ella se dedican supone una tarea pendiente para la UCI.

## 2. CUIDADOS PALIATIVOS

### 2.1. DESCRIPCIÓN. FINALIDAD Y CARACTERÍSTICAS

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la medicina paliativa (MP) como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y de las familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y de la impecable evaluación y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales (40); o bien, tal y como lo define el *Center to Advance Palliative Care*, «el cuidado paliativo (CP) es el tratamiento médico que se dirige a aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida, al mismo tiempo que se facilitan simultáneamente otros tratamientos apropiados para pacientes con enfermedad avanzada y sus familiares» (41). La calidad de vida designa las condiciones en que vive una persona que hacen que su existencia sea placentera y digna de ser vivida, o la llenen de aflicción. Es un concepto extremadamente subjetivo y muy vinculado a la sociedad en que el individuo existe y se desarrolla.

La característica fundamental y definitoria (4) de esta especialidad es su manera holística y comprensiva de entender la medicina, que alcanza toda la persona y la trata en su dimensión física, psicológica, social y espiritual de una manera integrada, tal y como lo definió Cicely Saunders hace poco más de 50 años. Entender así la atención médica implica reconocer y respetar el valor intrínseco de cada paciente, su dignidad e integridad, que alcanza también a la familia, la cual queda integrada como una unidad de cuidado inseparable. Contempla con especial sensibilidad la autonomía y la libertad (7) legítimas del paciente en el contexto clínico, y, para ello, necesita conocer los valores personales y culturales, las creencias y las prácticas religiosas de cada paciente, para poder así asegurárselos sin discriminación. Procuran el ambiente humano y seguro que es necesario para vivir en la fragilidad de su situación clínica, capaz de dar sentido al sufrimiento del paciente y de sus familiares y amigos (4). Son la respuesta más adecuada y humana que se puede ofrecer hoy en día al paciente que está en la fase final de su vida (7).

El objetivo primario de la especialidad de CP es el manejo clínico exhaustivo del alivio del dolor y otros síntomas. La excelencia en el manejo sintomático es uno de sus méritos. Su campo de acción son aquellos pacientes que sufren una elevada carga sintomática y que están cercanos a la muerte. Unas veces, ese manejo sintomático se realiza simultáneamente con otros tratamientos del proceso subyacente (se pueden aplicar cuidados paliativos en cualquier circunstancia); otras veces, como terapia única. El dolor es el principal objetivo del CP porque supone mucho sufrimiento, y porque un dolor implacable deja minimizados muchos otros aspectos que el paciente tiene como importantes al final de vida (7).

Aparte del excelente manejo sintomático, hay otras habilidades que caracterizan al médico de CP, tales como la comunicación y la capacidad para tratar temas relacionados con las necesidades clínicas, humanas, éticas y espirituales de los pacientes. Por el amplio abanico de los aspectos que atiende, necesitan trabajar en equipos multidisciplinares (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, capellán), tomar decisiones, establecer objetivos consensuados y asegurar la continuidad de los tratamientos. Es crucial ser capaces de consensuar objetivos entre los profesionales para poder transmitir al paciente y a la familia una información coherente, clara y asequible; esta es la única manera de poder participar en las decisiones clínicas con armonía. Los objetivos del tratamiento se van adaptando conjuntamente (médico, paciente y familia) a cada etapa de la enfermedad y a la circunstancia particular de cada paciente, teniendo en cuenta todas las dimensiones de la persona: física, psicosocial y espiritual. Así es como los CP realizan la atención clínica de sus pacientes.

Merece una mención especial la facilidad con la que un equipo de cuidados paliativos aborda conversaciones sobre el final de la vida, en concreto, sobre el fallecimiento. La cultura de la época rehúye la realidad de la muerte; los CP, sin embargo, la aceptan y la entienden como un proceso natural, como una parte más de la vida, y de esa manera la afrontan. Reafirman la vida y cuidan la muerte, ni la prolongan ni la acortan indebidamente (12) (42); simplemente la respetan. La idea de incluir como un aspecto del CP el reclamo inusual de adelantar la muerte está simplemente rechazada. No se trata de una actitud pasiva, sino que llevan a cabo un cuidado activo. La cercanía de la

muerte siempre es una situación difícil y, según las circunstancias que la rodeen, puede ser aún más compleja. Los CP son el modelo clínico de una atención holística y comprensiva, capaz de adaptar el tratamiento a las circunstancias específicas de cada paciente. Se pueden aplicar cuidados paliativos en cualquier circunstancia clínica. En definitiva, consiguen una atención individualizada, amoldada al contexto clínico de cada paciente.

### **3. COMPATIBILIDAD DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y DE LOS CUIDADOS INTENSIVOS**

#### **3.1. NEXO DE UNIÓN EN EL OBJETIVO DE AMBAS ESPECIALIDADES**

Ambas especialidades, a simple vista, parecen opuestas, pues tienen dos objetivos muy diferentes, ya sea restablecer la vida o cuidar la muerte; sin embargo, esto no es así, puesto que son dos enfoques que se pueden trabajar conjuntamente.

El actual desarrollo de ambas especialidades permite que ambos objetivos se encuentren. En su inicio, el CP solo atendía a los pacientes por los que la medicina no podía hacer nada más, al paciente moribundo o al paciente sin opciones de terapia curativa, quedando la administración del CP reducida a los hospicios. Sin embargo, en los últimos años, el CP ha alcanzado un gran desarrollo, y, actualmente, constituye todo un cuerpo de cuidados de alta calidad con varios niveles de atención: desde el médico individual, en relación con las necesidades básicas de sus pacientes, pasando por la atención específicamente cualificada del médico especialista en medicina paliativa, hasta llegar al ámbito académico y de investigación clínica (23) (43). Hoy en día, el concepto del final de la vida abarca una definición más amplia que la mera atención al momento de la muerte. Realmente, no hay un consenso en la literatura científica en cuanto a la definición concreta del final de la vida (7) (44), pero sí respecto al tipo de pacientes que atiende el CP (como es el moribundo propiamente dicho, pero además, aquel que tiene limitaciones de tratamiento, o el que padece una enfermedad grave o con mal pronóstico), y también sobre los elementos que conforman el CP. Los CP han dejado de ser sólo los cuidados compasivos que se aplican cuando ya no queda nada por hacer, para constituir un cuerpo de atención clínica especializada, según los parámetros de la medicina moderna y de la evidencia científica, con sus criterios de excelencia, que lo hacen compatible con el avance tecnológico moderno, en cuya cima se encuentra la medicina de CI. El CP es compatible con cualquier circunstancia porque se adapta a la situación particular de cada paciente y a sus circunstancias personales, pues atiende a cada uno de ellos de una manera comprensiva y holística.

En contraste con el CP, está el CI, que, inicialmente, tenía como objetivo hacer todo lo posible por recuperar la vida del paciente y aplicar todos los recursos con los que contaba la medicina. Antes, era poco lo que se podía hacer. Ahora, hacer todo lo posible puede ser hacer demasiado.

La relación entre la medicina paliativa y la curativa debe verse, no como dos alternativas mutuamente excluyentes, sino como dos objetivos complementarios y que pueden aplicarse simultáneamente. La terapia paliativa puede acompañar a la terapia curativa y a la inversa, la paliación puede necesitar recursos propios de la terapia curativa. Por ejemplo, un drenaje quirúrgico puede suponer la adecuada paliación de unos síntomas concretos, y una adecuada paliación permite al paciente recibir tratamientos que, sin un adecuado acompañamiento y un alivio sintomático, no podría recibir. A veces, parece que la medicina es dicotómica: o curar (medicina curativa) o paliar (medicina paliativa); pero el deber general de la medicina está en ambas realidades (45). La responsabilidad médica no se agota en la biología de la enfermedad; el médico debe velar por los intereses del paciente, salvaguardar y proteger la integridad de su persona, procurando la mejor atención posible para él (principio de beneficencia de la relación médico-paciente). El CP encarna esa visión originaria de la medicina y la ha desarrollado y adaptado a la medicina moderna. Por eso, en la actualidad, este enfoque del CP, capaz de integrarse con una variedad de circunstancias clínicas, también puede integrarse con el CI.

Los pacientes de CI y CP se parecen; posiblemente en la UCI los enfermos son los más vulnerables de la realidad clínica. En pocas otras circunstancias existe tal conexión entre la dignidad humana y la debilidad, y donde la centralidad del paciente se presente ante médicos y enfermeras tan cargada de significado, y, al mismo tiempo, tan oscura (4). Esta vulnerabilidad del enfermo de UCI le hace merecedor de un esfuerzo paliativo. Aliviar el dolor y paliar el sufrimiento no deja de ser capital, al mismo tiempo que se aplican terapias dirigidas a curar. Se puede aspirar a utilizar la filosofía de cuidados paliativos también con los pacientes de UCI, a la vez que se aplica la terapia que apoya el restablecimiento de sus funciones orgánicas. Resulta atractivo pretender que ambos objetivos coexistan en la UCI, de forma que se realicen los esfuerzos de la terapia intensiva al mismo tiempo que se atienden esos otros aspectos

con todos los pacientes y sus familias, independientemente del pronóstico, desde el momento del ingreso, tanto si superan la crisis vital como si fallecen, y, en este caso, con más necesidad.

El CP, capaz de integrarse con una variedad de circunstancias clínicas, también puede integrarse con el CI. Desde el punto de vista del fallecimiento en UCI, se enfocaría como una atención individualizada en ese contexto particular, que son la enfermedad y los tratamientos de UCI, para procurar un ambiente seguro, humano y apropiado a la fragilidad de su situación clínica, y también adecuado si llega la muerte.

### **3.2. APORTACIÓN DE LA MEDICINA PALIATIVA A LA MEDICINA INTENSIVA EN LA RESOLUCIÓN DE LOS PROBLEMAS EN LA ATENCIÓN DEL FINAL DE LA VIDA EN LA UCI**

Con esta idea y, una vez evidenciada la compatibilidad de ambos enfoques de la medicina, se pueden ir analizando ciertos beneficios que aportaría la manera de trabajar del CP en la UCI.

En primer lugar, el CP tendría una necesaria influencia cultural (23). Hoy en día, hay una tendencia social de negación o rechazo de la muerte que influye en todos, en el paciente, en el familiar y también en el profesional. Muchos consideran la muerte como algo que puede ser más o menos retrasado en función de los remedios tecnológicos que se apliquen (4); se busca como objetivo evitar la muerte a toda costa y, cuando sucede, se vive como un fracaso. La buena muerte no es aquella contra la que se ha luchado encarecidamente. Si la muerte únicamente se prepara cuando se torna inminente, difícilmente se puede atender adecuadamente al moribundo. Cuando la muerte se vea, no como un fallo, sino como algo inevitable que puede ocurrir, se aceptará y se afrontará mejor (12). Este factor cultural ejerce su influencia en las expectativas que pueden hacerse pacientes y/o familiares respecto al pronóstico y a la eficacia del tratamiento en UCI, expectativas irreales que pueden darse también en el profesional (23).

Quizás este problema cultural haya empezado a disminuir un poco, en el sentido de que cada vez es más frecuente que las muertes vayan precedidas de una limitación del tratamiento, si bien de una manera muy variable, como se ha descrito anteriormente.

Aun así, sigue existiendo, en ocasiones, una escalada terapéutica en la que se ve envuelto el manejo de un paciente, ese círculo vicioso en el que un tratamiento lleva a otro mientras el paciente va deteriorándose paulatinamente hasta que la muerte sorprende, cargada de futilidad terapéutica. Entre los médicos y enfermeras puede haber una sensación de haber proporcionado cuidados inapropiados o excesivos (46). Es muy importante aquí el manejo de las decisiones clínicas. La mortalidad en UCI tiene un complejo componente de interacción entre las decisiones clínicas de limitación del tratamiento intensivo y las propias consecuencias de la enfermedad. Se conecta aquí con una gran aportación de los CP a las decisiones clínicas y al correcto establecimiento de los objetivos de tratamiento.

En un principio, parecía que la clave para solucionar el problema de la toma de decisiones estaba en avanzar en la ciencia del pronóstico. Mejorar el conocimiento del pronóstico se contemplaba como un objetivo para asegurar una valoración real de la evolución y de la respuesta al tratamiento. De hecho, se ha conseguido un gran avance en los patrones pronósticos bien definidos de varias patologías, como es el caso del cáncer, las enfermedades cardiovasculares, la TBC, el VIH, etc., pero no ha sido suficiente, ya que ha aumentado el uso de CI en los últimos 30 días de vida de los pacientes crónicos con comorbilidades asociadas, aunque fallezcan fuera de la UCI (16). El pronóstico permite establecer expectativas reales, pero las decisiones pueden estar influidas por el pesimismo o por un optimismo irreal. El factor cultural de rechazo de la muerte puede también ejercer su influencia. El siguiente paso es tener en cuenta al paciente. Hoy en día, hay consenso en cuanto a la necesidad de obtener el consentimiento informado del paciente para tratamientos ordinarios, procedimientos invasivos, incluso para tratamientos para salvar la vida (excepto ante un peligro inminente). En este punto de las decisiones es donde juega un papel fundamental la visión holística y comprensiva de los CP, y su capacidad de comunicación tan altamente cualificada, necesaria para recabar y manejar toda esa información, su capacidad de entender y de informar, y su capacidad de razonar y deliberar sobre las opciones. En el caso concreto de la UCI, se añade cierta complejidad a este proceso de comunicación, lo que hace más necesaria aún una adecuada preparación en estas habilidades. Hay tres tipos de situaciones: el paciente con capacidad de comunicación; el que carece de



esta capacidad, pero tiene voluntades anticipadas, porque previamente había manifestado sus valores y preferencias; y, en tercer lugar, el paciente que ha perdido esa capacidad, siendo sus preferencias desconocidas, y donde los familiares adquieren un papel importante (47). En el caso concreto de la UCI, se debe tener en cuenta que son numerosos los pacientes sin capacidad de comunicación. El testamento vital juega un papel decisivo cuando el paciente no puede manifestar su voluntad, y es importante saber manejarlo. En el mismo nivel, es conveniente definir, al inicio de la enfermedad, el sustituto/representante de las decisiones del paciente en el momento en que no sea capaz. Ambos aspectos, las voluntades anticipadas y la preocupación por conocer el familiar en el que delegaría el paciente, son de vital importancia y deberían quedar bien aclarados desde el principio, porque, en la UCI, el paciente puede quedar incapacitado para comunicarse de manera brusca, a veces incluso desde el principio. El papel del familiar adquiere en UCI un especial protagonismo y, muchas veces, no saben cómo hacerlo por falta de experiencia, porque no han podido tratar previamente las preferencias con su ser querido o por una falta de confianza en su papel de sustituto. Tomar decisiones es una fuente de estrés para los familiares de los que fallecen y no todos tienen las mismas preferencias de participación en ellas.

La toma de decisiones de la MP (48) (49) es un modelo compartido entre el equipo multidisciplinar (médico/enfermería) y el paciente/familia, todos en sintonía, sin asumir responsabilidades unilaterales. Es la manera de evitar ciertos conflictos presentes en UCI de una manera especial. La buena gestión del proceso de toma de decisiones deberá huir del paternalismo tradicional, más presente en Europa, en el que el médico comparte la información, pero asume la responsabilidad de la decisión; y de la autonomía en exclusividad, más frecuente en Norteamérica, en la que el paciente tiene que ser quien tome la decisión y el médico solo tiene un papel consultivo (37) (47) (50)

La aportación de la MP en este sentido señalado en el párrafo anterior supondría un beneficio. Un adecuado proceso de toma de decisiones, como el que maneja la MP, es clave para poder establecer objetivos terapéuticos. Una vez definidos, la limitación del tratamiento para evitar la futilidad, más aún cuando se trata de tratamientos intensivos, se puede realizar más fácilmente, y la similitud ética entre no iniciar un

tratamiento de soporte vital o retirar el ya instaurado se comprende más fácilmente. Esta manera de afrontar las decisiones ayudaría a reducir la duración de los ingresos que se prolongan generando un deterioro progresivo hasta el fallecimiento, con retirada tardía de la terapia intensiva. Incluso podría ayudar a disminuir el número de ingresos de pacientes con mal pronóstico conocido, evitando el daño que supone un ingreso en UCI mal decidido. Los objetivos de tratamiento deben estar en continua evaluación, es decir, no se trata de una decisión cerrada, sino que deben ser reevaluados y redefinidos a diario.

Las habilidades de comunicación, punto fuerte del CP, son realmente importantes. Esta destreza es clave para el trabajo en equipo. La actividad en la UCI es multidisciplinar, y abarca, desde la necesidad de colaboración entre médico y enfermería, hasta la participación de otros especialistas en el tratamiento de los pacientes.

Otra gran aportación del CP es la excelencia en el manejo sintomático, tanto de los síntomas físicos como de otras necesidades psicosociales y espirituales. Su campo de acción son aquellos pacientes que sufren una elevada carga sintomática y que están cercanos a la muerte. Esta es precisamente la descripción del paciente de UCI, independientemente del pronóstico: un enfermo débil y vulnerable que percibe la cercanía de la muerte y sufre una elevada carga sintomática. Este sufrimiento alcanza a sus familiares y seres queridos, que también necesitan un apoyo psicosocial.

La manera de trabajar y el enfoque del tratamiento de los CP tienen mucho que aportar a los CI. Reúne una serie de puntos clave cuya aplicación tendría un profundo impacto en la atención clínica de todos los pacientes de UCI (4) y, entre los que finalmente fallecen, podría reducir esa sobrecarga de sufrimiento, que deja en los allegados secuelas y duelos peores.

La línea de separación entre la vida y la muerte no es tan clara de definir como para poder concretar cuándo la enfermedad deja de ser rescatable de manera inequívoca. Hay ocasiones en las que realmente no se puede discernir claramente y se hace necesario un tráfico bidireccional de ambos objetivos.

La dificultad está en llevar el CP a la práctica clínica, a la realidad concreta de cada UCI. Muchas son las dificultades que se encuentran para poder aplicar los principios de la

medicina paliativa (23). Atender todas las necesidades de los pacientes, incluido el fallecimiento, procurando una muerte en paz y dignidad, sin renunciar al esfuerzo terapéutico que supone el objetivo vital, constituye un gran reto para el intensivista. Desde un punto de vista ético, el esfuerzo está justificado, pero, como cualquier otro proyecto de la práctica clínica, necesita, además, el apoyo de la evidencia científica. Aunque no todos los procesos de excelencia de los cuidados del final de la vida tienen por qué estar basados en la evidencia, será conveniente que también estén asentados en principios éticos y legales, si bien eso no impide que la investigación tenga que demostrar las ventajas de la mutua colaboración entre ambos objetivos (6). Y podemos argumentar que la integración de los principios de la medicina paliativa en cuidados intensivos puede asegurar la excelencia del proceso asistencial y suponer un gran beneficio en la ética de la medicina intensiva (51).

## **4. LA INTEGRACIÓN DE LOS PRINCIPIOS DE PALIATIVOS EN LA PRÁCTICA CLÍNICA DE INTENSIVOS**

### **4.1. EL «ESTADO DEL ARTE» EN LA ATENCIÓN CLÍNICA DE UCI. DESCRIPCIÓN DE LA ESTRATEGIA PROPUESTA PARA SU IMPLEMENTACIÓN**

El planteamiento del CP en UCI ha ido cambiando de posición. Hasta ahora, solo se podía contemplar como una idea, atractiva y razonable, pero teórica. Dar el salto a la práctica clínica era otra cuestión. Y es aquí donde está la novedad, el avance crucial de estos últimos años. Se dispone de información nueva suficiente para iniciar un proceso de integración, para dar un salto desde una posición de meros testigos presenciales de unos déficits en la atención del final de la vida, a otra en la que ya se pueden instaurar mejoras introduciendo elementos del CP en la práctica clínica de la UCI. Se dispone de suficiente información como para que cada UCI pueda realizar ciertos esfuerzos clínicos en este sentido. Hoy en día, para dar un enfoque adecuado a la calidad del cuidado global en UCI, es necesario el doble objetivo de la búsqueda de la excelencia, tanto en los procedimientos médicos adecuados que restablecen la salud como en todas aquellas intervenciones dirigidas a amoldar la terapia a los deseos del paciente, a aliviar su sufrimiento y las secuelas de la enfermedad, y, llegado el caso, a procurarle una muerte en paz y dignidad (15). Esto implica un enfoque de tratamiento desde una perspectiva holística (física, psicológica, social y espiritual), que integra a la familia en la unidad de cuidado; es decir, supone introducir los principios de tratamiento de la medicina paliativa en el enfoque interdisciplinar tanto del paciente que padece una enfermedad amenazante para su vida, o terminal, como de su familia. La búsqueda de la excelencia de las habilidades en los cuidados del final de vida en la UCI queda al mismo nivel que la búsqueda de la excelencia en las habilidades de reanimación. Y para ello se dispone de mucha información, que pasamos a detallar a continuación.

La Sociedad Médica Americana (*American Medical Association - AMA*) ha realizado un gran esfuerzo para llegar a este punto del «estado del arte». Un grupo de trabajo interdisciplinar de expertos en CI, constituido por clínicos, educadores e investigadores pertenecientes a la *Robert Wood Johnson Foundation (RWF)*, ha desarrollado el

proyecto «*Promoting excellence in end-of-life care*» (52), gracias al cual han llevado a cabo un proceso de consenso que comenzaron en 1999 y que, actualmente, ya está finalizado. Tras realizar un exhaustivo trabajo de revisión de la literatura, examinaron el potencial de integración de ambos objetivos para después demostrar esa necesidad de integración, según criterios de validez científica. Una vez finalizado, fue presentado, en 2006, en la conferencia «*Improving the quality of end-of-life care in the ICU: interventions that work*», junto con la *Society of Critical Care Medicine*. Una de las conclusiones más importantes de este proyecto fue la definición de lo que constituye un cuidado paliativo adecuado y de calidad para la realidad concreta de la UCI, teniendo en cuenta su manera de trabajar y su objetivo particular. La definición se compone de una serie de factores clave de cuidado (o dominios de calidad o dimensiones del cuidado), que deben estar presentes en el cuidado de todos los pacientes de UCI, si bien no limitados a ellos (19) (ver Cuadro 1). Estos factores clave de cuidado están traducidos en términos de indicadores de calidad con sus medidas correspondientes, medidas de estructura y proceso, de tal manera que permiten pasar los conceptos teóricos al terreno de la operatividad.

**Cuadro 1. Componentes clave de cuidado que caracterizan un cuidado de final de vida de calidad para UCI (36)**

– Una fuerte colaboración interdisciplinaria y comunicación dentro del equipo de CI y con los especialistas de CP
– Buenas habilidades de comunicación de los miembros del equipo de CI
– Excelencia en la valoración y manejo de los síntomas, incluyendo dolor, disnea, <i>delirium</i> , ansiedad y otra serie de síntomas diversos
– Cuidado centrado en el paciente, enfocado en sus valores y preferencias de tratamiento
– Cuidado centrado en la familia, que incluya una comunicación regular, apoyo psicológico, espiritual y social, así como visitas abiertas
– Reunión interdisciplinaria con la familia enfocada en la toma de decisiones compartidas, y destinada al apoyo del familiar

Para ello, identificaron factores y los sometieron a nuevas revisiones sistemáticas hasta llegar a la conclusión final. En un principio, propusieron un total de 53 indicadores de calidad, y elaboraron más de 100 medidas clínicas y organizativas (24). Finalmente, los concretaron en 18 indicadores dentro de esos 7 dominios o dimensiones de cuidado, cuya aplicación, según ellos, y con criterios válidos para la ciencia, asegura en gran medida la calidad de la atención al final de la vida de los pacientes de UCI (ver Cuadro 2). Este paquete de medidas se ajusta, a su vez, a los criterios americanos de «*The national consensus project for quality palliative care*» y «*The national quality forum*», los cuales establecen las guías de práctica clínica y práctica preferida por los profesionales de cuidados paliativos, es decir, los «*Clinical practice guidelines for quality palliative care*» (53).

**Cuadro 2. Indicadores de calidad del cuidado paliativo y del final de vida en UCI por dimensiones de cuidado (54)**

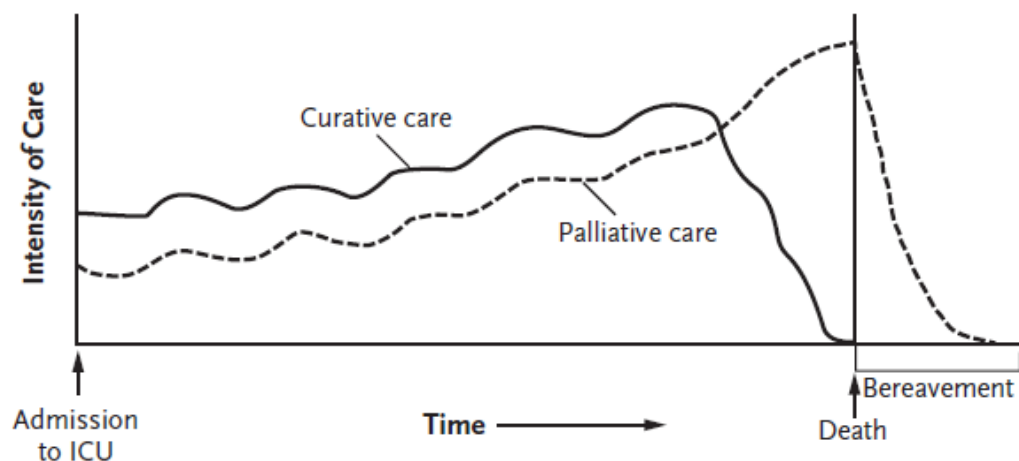
<b>Indicadores de calidad del cuidado paliativo y del final de vida en UCI por dimensiones de cuidado</b>
<b>Toma de decisiones médicas centrada en el paciente y su familia</b>
1. Valoración de la capacidad de decisión del paciente <sup>a</sup>
2. Documentación de un sustituto en la toma de decisiones en las primeras 24 horas desde el ingreso <sup>a</sup>
3. Documentación de la presencia de directrices avanzadas, y, si está presente, su contenido <sup>a</sup>
4. Documentación de los objetivos de cuidado <sup>a</sup>
<b>Comunicación fluida entre el equipo y con el paciente y la familia</b>
5. Documentación de una adecuada comunicación del médico con la familia <sup>a</sup>
6. Documentación de una adecuada reunión interdisciplinar entre el equipo clínico y la familia <sup>a</sup>
<b>Continuidad de cuidados</b>
7. Transmisión de información clave para el alta de la UCI <sup>a</sup>
8. Normas o políticas de continuidad de cuidados de enfermería <sup>b</sup>
<b>Apoyo emocional práctico al paciente y a su familia</b>
9. Normas de visitas abiertas para los miembros de la familia <sup>b</sup>
10. Documentación del apoyo psicosocial que se ha ofrecido <sup>a</sup>
<b>Manejo de síntomas y cuidados de confort</b>
11. Documentación de la valoración del dolor <sup>a</sup>
12. Documentación del manejo del dolor <sup>a</sup>
13. Documentación de la valoración de la disnea <sup>a</sup>
14. Documentación del manejo de la disnea <sup>a</sup>
15. Protocolo de analgesia/sedación en la retirada terminal de la ventilación mecánica <sup>b</sup>
16. Documentación de las medicaciones apropiadas disponibles durante la retirada de la ventilación mecánica <sup>a</sup>
<b>Apoyo espiritual al paciente y/o familia</b>
17. Documentación del apoyo espiritual ofrecido a miembros de la familia y/o al paciente <sup>a</sup>
<b>Apoyo emocional y organizativo al clínico</b>
18. Oportunidad de revisar la experiencia del cuidado del moribundo por clínicos de UCI <sup>b</sup>

<sup>a</sup> Medida de proceso a nivel de análisis de paciente; <sup>b</sup> Medida de estructura a nivel de análisis de UCI



De esta manera, el conjunto de medidas que se ofrece adapta la UCI a los estándares de CP ya definidos. Estos factores clave de cuidado deben ir dirigidos a todos los pacientes, independientemente del pronóstico, desde el primer momento del ingreso. Es la manera de llegar a todos los pacientes con necesidad; esto es especialmente relevante en el caso de que el paciente finalmente fallezca, porque, aunque el final sea brusco, al menos parte de esas necesidades del final de vida habrían sido atendidas (ver Figura 1).

**Figura 1 (2). Enfoque curativo y paliativo del tratamiento a lo largo de la trayectoria de la enfermedad crítica.**



Con este proyecto finalizado, se llevó a cabo una iniciativa posterior, en este caso por parte del *Voluntary Hospital Association* (VHA) (23). VHA es una cooperativa de trabajo de hospitales de EE. UU. dedicada, entre otras actividades y servicios, a la formación en la medición de la calidad, y a la provisión de puntos de referencia de calidad. Identificaron unos paquetes de medidas centrales (*bundle*), cuya aplicación conjunta maximiza la mejoría de la calidad global. Son los paquetes de cuidados y comunicación (*care and communication bundle*) que se detallan en el Cuadro 3. Encajan en el esquema de trabajo establecido por la *National Quality Measures Clearinghouse of the Agency for Healthcare Research and Quality* (55) que exige que las medidas de calidad señalen puntos de práctica importantes, reúnan estándares científicos y sean factibles y utilizables.

**Cuadro 3. Paquete de actuaciones (*bundle*) de los indicadores de calidad del CP y cuidados al final de la vida (EOLC) para UCI (23) (56)**

<b>Actuaciones para el primer día en UCI</b>	
1. Responsable de la toma de decisiones médicas	
	Documentación de los esfuerzos empleados en identificar al que va a tomar las decisiones médicas (miembro de la familia/sustituto apropiado), durante o antes del primer día en UCI
2. Directrices avanzadas	
	Documentación del estado de las directrices avanzadas durante o antes del primer día en UCI
3. Estatus de reanimación	
	Documentación del estatus de reanimación durante o antes del primer día en UCI
4. Información por escrito para la familia	
	Documentación de distribución de información por escrito para los miembros de la familia durante o antes del primer día en UCI
5. Valoración del dolor	
	Valoración regular del dolor
6. Manejo del dolor	
	Manejo óptimo del dolor
<b>Actuaciones para los 3 primeros días en UCI</b>	
7. Apoyo de trabajo social	
	Apoyo de trabajo social ofrecido a los pacientes o sus familiares durante o antes del tercer día en UCI
8. Apoyo espiritual	
	Apoyo espiritual ofrecido a los pacientes o sus familiares durante o antes del tercer día en UCI
<b>Actuaciones para los 5 primeros días en UCI</b>	
9. Reunión interdisciplinar con la familia	
	Comunicación adecuada del clínico con el paciente/familia durante o antes del quinto día en UCI
<b>Medida puntual</b>	
10. Sala de reunión de familiares	
	Espacio dedicado a las reuniones entre clínicos y familiares de UCI

El sistema de *bundles* es un método válido para medir y mejorar la calidad en una variedad de prácticas de UCI (57) (58). Estas medidas están concretamente especificadas, filtradas por tiempos de estancia en UCI y detalladas en forma de proporción, cada una con su numerador y su denominador; los términos quedan así definidos para dar precisión y facilitar la implementación. Este «paquete de medidas» o actuaciones ha sido revisado por un equipo interdisciplinar de expertos nacionales formado por el *National Consensus Project for Quality Palliative Care* (59), *National Quality Forum* (60), *Robert Wood Johnson Foundation's Promoting Palliative Care Excellence in Intensive Care Project*, *Center to Advance Palliative Care* (61), *Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations* (62) y *RAND Corporation* (63). También están planificados futuros análisis y su diseminación. Lo que aportan las actuaciones respecto a los indicadores es que se pueden usar para la monitorización de rutinas y la retroalimentación de la actuación en UCI particulares (23) (56). No son medidas de resultado, sino de proceso, o, más específicamente, medidas de documentación de procesos en la historia clínica. Por ejemplo, registra si ha tenido lugar la información a la familia, pero no monitoriza directamente la reunión en sí, o si los participantes han sido bien informados o están satisfechos con la información. Lo hacen de esta manera, y no con medidas de resultado, porque todavía quedan por establecer medidas directas con firme vinculación con el resultado. La documentación promueve resultados favorables y se espera que promuevan cambios de comportamientos clínicos deseables.

La introducción de estas intervenciones se ha llevado a cabo en una serie de UCI claves (médicas, quirúrgicas, de adultos o pediátricas) de la Sociedad Profesional Americana. Han incorporado prácticas y las han evaluado concluyendo que sus intervenciones mejoran la calidad del cuidado de sus pacientes, a la vez que hacen un uso eficiente de los recursos. Los resultados muestran que reducen discordias y mejoran la satisfacción del *staff* y de los familiares (33) (64). Aunque la mayoría de estas investigaciones en cuidados del final de vida se ha llevado a cabo en Norteamérica, los resultados y conclusiones de las mismas son compartidos por la comunidad internacional.

En definitiva, existe una propuesta real para poner en práctica la integración de los CP en UCI (65), proporcionando una base de conocimiento para guiar a otras futuras UCI que quieran implementar esta idea. Han encontrado la manera de acceder a la práctica clínica, han demostrado que la integración del enfoque del CP en UCI es susceptible de ser llevada a la práctica clínica. Queda aún pendiente demostrar su aplicabilidad, fiabilidad y validez científicas (54) como instrumento regulador, es decir, queda por demostrar la firme vinculación con el resultado esperado de mejora para poder establecer el estándar definitivo. De momento, constituyen un punto de referencia, y como tal, se pueden utilizar para evaluar (analizar, medir, monitorizar) (35) (52), y para mejorar de manera continua los cuidados del final de vida de una UCI particular (66). Lo ofrecen además como el «estado del arte» y como información que cualquier intensivista debe conocer como un reto a alcanzar (7); cada UCI puede recoger estas medidas y darles forma, adaptándolas a su servicio. Los indicadores son una manera de reducir la variabilidad excesiva y mejorar la calidad del cuidado; permiten que los clínicos y la administración sepan cómo ofrecer calidad, describen específicamente actitudes, comportamientos e intervenciones dentro de cada dominio particular, y quedan enmarcadas como un primer paso dentro del camino para alcanzar el estándar. Con esa tarea pendiente, se creó otro nuevo proyecto, en julio de 2010, llamado «IPAL-ICU Project» («*Improving palliative care in the ICU Project*») (67), establecido en *Mount Sinai School of Medicine* y apoyado por *The National Institute on Aging* (68) y por el *Center to Advance Palliative Care* (61). Este proyecto, a su vez, está diseñado para servir como una fuente o depósito de herramientas prácticas para mejorar los CP en cada UCI (64), y permite el acceso *online*, de tal manera que puede ser usado desde cualquier UCI para un proyecto particular.

Con todo este avance, un déficit de calidad en los cuidados del final de vida de la UCI puede ser contemplado como un error médico. Hoy en día, la mejora de la calidad en este aspecto del cuidado de UCI, cuya deficiencia actual demanda una imperiosa solución (69), no depende de una compleja infraestructura, sino que puede orientarse de la misma manera en que se han realizado otras campañas exitosas de implementación de medidas (57) (58). Cada UCI puede explorar sus prácticas locales respecto a ese marco de referencia, evaluar el nivel de su práctica clínica para definir

niveles de actuación, y orientar de una manera eficaz sus recursos. Por eso, hoy se considera una obligación (35) analizar toda esta información e ir incorporando mejoras. Se debe manejar el cuidado paliativo y el cuidado específico del final de la vida, al igual que el resto de habilidades de la UCI (7). La especialidad de CI es una especialidad médica multidisciplinar; el cuidado paliativo formaría una parte más de esa atención multidisciplinar (70).

Las recomendaciones americanas descritas en los párrafos anteriores, son apoyadas por la mayoría de sociedades que representan a los profesionales de cuidados críticos (3) (71) (72), y a ellas se unen las europeas (48) y las españolas (73), respaldadas también por la OMS y acogidas por pacientes y familiares (74).

#### **4.2. PRESENTACIÓN DE MODELOS DE ACTUACIÓN CLÍNICA PARA APLICAR LOS CP EN UCI**

La provisión de los CP en UCI se ha convertido en una prioridad. De momento, no se sabe cuál es el método más efectivo para llevarla a cabo, pero hay dos modelos recomendados por la sociedad profesional: el modelo de integración y el modelo consultivo (17) (64).

En el **modelo de integración**, la aplicación del CP se considera competencia del médico de CI. La aplicación del cuidado paliativo queda incorporada en el día a día, y afecta típicamente a todos los pacientes sin exclusión. Para ello, el equipo de UCI deberá tener una formación específica en CP. Suele implicar la adquisición de habilidades básicas en el manejo del dolor y de otros síntomas no complicados, así como de preferencias de tratamiento y conversaciones básicas sobre objetivos de cuidado. Su principal herramienta suele ser la creación de protocolos, tales como la valoración rutinaria del dolor y sus síntomas, la documentación del sustituto en la toma de decisiones y de las directrices avanzadas del paciente, la introducción de reuniones familiares con una duración de tiempo prescrito, el uso de una parte de la historia para órdenes de CP, etc. La existencia de protocolos no asegura el éxito, pues depende, en gran medida, de la cultura de cada UCI y del entrenamiento personal de cada médico.

En el **modelo consultivo**, la propuesta es recurrir a la consulta de un servicio de CP ya existente en el hospital, en vez de cargar la competencia al médico de CI. De esta manera, son los especialistas de paliativos los que deben tener formación en CI (75). Al aumentar la presencia del equipo de CP, puede intensificarse la implicación del propio equipo de UCI en la integración de los CP (75). Es una estrategia más accesible, en caso de existencia del servicio en el propio hospital. La decisión de la realización de la consulta puede quedar a cargo del intensivista, o puede ser el propio especialista de CP quien se responsabilice de hacer una ronda diaria para ayudar a identificar a los pacientes. A su vez, el consultado puede ser un único especialista en paliativos (médico, enfermera) o un equipo multidisciplinar (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo y/o capellán). La responsabilidad de aplicar las recomendaciones podrá quedar a cargo del intensivista o del médico de paliativos. Se suele ceder al equipo de CP la toma de decisiones complejas, el manejo del dolor y de otros síntomas refractarios, la afectación psicológica significativa o la resolución de conflictos sobre los objetivos del cuidado o el manejo de pacientes con alto riesgo, desde un principio de mal resultado de tratamiento intensivo o con enfermedad grave crónica.

En este tipo de modelo, cuando la decisión de la consulta queda a cargo del equipo de UCI, se deben tener definidos los criterios de elección eficientes o *triggers* para iniciar la consulta a CP de manera precoz, mediante una búsqueda proactiva de los pacientes de riesgo, con el fin de comenzar a aplicar las medidas paliativas sin demora y sin depender de la percepción individual del médico o del conocimiento que ese médico particular tenga de los CP (29). Hay estudios que han medido estos criterios. En el Cuadro 4, se citan algunos de ellos, aunque es mejor que cada centro los adapte a las necesidades de su servicio y a su tipo de población de paciente (76).

**Cuadro 4. Criterios de elección eficientes o *triggers* para iniciar la consulta a CP (29)**

<b>Ejemplos de criterios de elección que se pueden utilizar para iniciar una consulta a CP</b>
Petición por parte de la familia
Futilidad, considerada o declarada, por parte del equipo médico
Desacuerdo entre la familia y el equipo, con las directrices avanzadas o con otros motivos, no más de 4 días
Muerte esperada en el ingreso de UCI
Estancia en UCI durante más de un mes
Diagnóstico con supervivencia media inferior a 6 meses
Diagnóstico de carcinomatosis o malignidad irresecable
Presencia de una directriz avanzada que autoriza la retirada del tratamiento
Más de 3 ingresos en UCI en una misma hospitalización
Escala de Glasgow menor o igual a 8 durante más de una semana en un paciente mayor de 75 años
Escala de Glasgow inferior a 3 (por ejemplo, estado vegetativo persistente)
Fallo multiorgánico de, por lo menos, 3 sistemas
<b>De entre ellos, han demostrado ser eficientes:</b>
Ingreso en UCI tras una estancia hospitalaria de por lo menos 10 días
Fallo multiorgánico de, por lo menos, tres sistemas
Diagnóstico de estadio IV activo de malignidad (enfermedad metastásica)
Estado tras RCP
Diagnóstico de hemorragia cerebral que requiere ventilación mecánica

No hay estudios comparativos entre diferentes triggers que pongan de manifiesto cuáles son los que consiguen la mejor calidad del cuidado o el uso más eficiente de recursos y la mejora de la percepción del cuidado por parte de la familia. Una de las ventajas del uso de estos criterios definidos es que consiguen un doble efecto; al mismo tiempo que aseguran los CP a los pacientes más complejos, aumentan la presencia del especialista de CP en UCI, lo que puede suscitar referencias a otros pacientes que no reúnan los criterios. Además, ayudan a introducir en la UCI la cultura de los CP y a educar en CP a los médicos de CI. Si bien es cierto que puede existir un riesgo de fragmentación del cuidado, en el que el médico de CI puede dejar en exceso el cuidado del final de vida al especialista de CP, disminuyendo su incentivo por desarrollar conocimientos y hábitos en CP, sin embargo, en general, aporta más beneficio que fragmentación, sobre todo en las UCI donde el CP no está integrado en su cultura. Hay hospitales que no tienen servicio de CP, en cuyo caso se podría recurrir a la consulta del comité ético, como un recurso mínimo.

Cada modelo tiene sus ventajas e inconvenientes (64) (ver Cuadro 5).



**Cuadro 5. Comparación de los modelos de cuidados paliativos en la UCI (64)**

	<b>Modelo consultivo</b>	<b>Modelo de integración</b>
<b>Ventajas</b>	Conocimiento de expertos	Disponibilidad de CP para todos los pacientes de UCI y familiares
	Experiencia existente, entrenamiento adicional innecesario	No necesidad de servicio de CP
	Evidencia empírica de beneficio	Conocimiento de la importancia del CP como elemento esencial del CI
	Continuidad de cuidados antes, durante y después de UCI	Sistematización de los procesos de trabajo y promoción de la confianza en la actuación (CP)
	Facilitación de traslado fuera de UCI para continuar el cuidado del final de vida, si procede	
<b>Desventajas</b>	Necesidad de servicio de CP adecuadamente preparado	Necesidad de formación de los clínicos de UCI en el conocimiento y las habilidades de CP
	Posibilidad de ser vistos como «externos» a UCI	Necesidad de compromiso por parte de los clínicos y de una cultura de UCI
	Posibilidad de falta de familiaridad con los parámetros médicos/enfermería de UCI	Posibilidad de que existan carencias en la dedicación de la plantilla y de otros recursos necesarios
	Posible superposición de su actividad con la del equipo de CI y/o entrada en conflicto	Acceso a nuevo equipo en caso de salir de UCI por no necesitar o beneficiarse más del CI
	Necesidad de un rápido establecimiento de relación efectiva con el paciente/familia	
	Necesidad de cuidar la fragmentación del cuidado	
	Posibilidad de disminución del incentivo del equipo de CI por mejorar el conocimiento y las habilidades en CP	

Cada centro deberá valorar sus posibilidades, eligiendo el camino más fácil y haciendo una valoración real de las capacidades y de los recursos disponibles. Una recomendación es elegir un modelo combinado, en el que el equipo de UCI aplique en el día a día unas medidas basales de CP a todos los pacientes, y seleccione un subgrupo de pacientes más complejos, basado en un sistema definido de *triggers*, para una consulta al equipo especializado de CP. Como parte de la rutina y competencia del médico de CI, quedaría un manejo sintomático básico y la capacidad de establecer los objetivos de cuidado en relación con el pronóstico y con las preferencias del paciente, y se interpelaría al profesional experto en CP avanzado para establecer objetivos de tratamiento en familias que están viviendo un sufrimiento especial o que tienen conflictos internos, para apoyar en el duelo y para continuar el cuidado, en el caso de alta del paciente de la UCI a otro servicio. Este modelo mixto es el acercamiento típico que se establece en UCI para el manejo de ciertas enfermedades infecciosas, cardiológicas, nefrológicas... La sociedad profesional aboga por promocionar ambos modelos, aumentar la capacidad del clínico de UCI y expandir el trabajo del especialista de CP (15) (64).

Estas formas de actuar, si bien son beneficiosas, no aseguran la calidad, ya que tienen carencias: para empezar, la falta de especialistas de CP en los hospitales. Además, la identificación de todos los pacientes con necesidad de cuidados de final de vida es dificultosa. El momento de inicio del CP es variable, así como la calidad de su provisión (17). Entre los beneficios que han demostrado, podemos citar la disminución de los tiempos de estancia, la reducción de tratamientos no beneficiosos (como la duración de la ventilación mecánica), de costes y de conflictos con los objetivos de cuidado, todo ello sin aumentar la mortalidad (64). Se consigue, además, un mayor acercamiento entre el cuidado que se ofrece y el que realmente desea el paciente, una mejora en el manejo de los síntomas y del apoyo familiar —se observa mayor satisfacción y comprensión por parte de los familiares, y una disminución de los problemas de ansiedad, depresión y estrés postraumático—, y un acortamiento de los tiempos entre el establecimiento del mal pronóstico y la instauración del tratamiento dirigido al control sintomático (17) (29).

En definitiva, hoy en día, contamos con modelos clínicos que permiten integrar progresivamente los CP en UCI, y que cada servicio particular debe ir adaptando. Para mayor facilidad, a nivel formativo y educacional, individual y en equipo, existen también numerosos recursos a los que se puede acceder (15).

El CP constituye hoy un componente esencial del cuidado integral del paciente crítico, pero se necesita más investigación para entender cómo aplicar ese cuidado de la manera más efectiva y eficiente, y cómo dar más apoyo a los supervivientes con CP después de la UCI. Para evaluar la calidad del CP existente y medir el impacto de futuras investigaciones, es importante la identificación y validación de resultados que estén centrados en el paciente y en sus familiares, y que sean sensibles a la práctica y variación del CP en UCI. Esto supone un reto que se podrá ir desarrollando conforme se documenten las mejoras. A medida que las secuelas de la enfermedad crítica y su tratamiento en UCI se vayan aclarando, el impacto a largo plazo de las intervenciones iniciadas dentro y tras salir de la UCI necesitará un estudio adicional.

En conclusión, el fallecimiento y otras necesidades paliativas forman parte de la realidad habitual de la UCI, de tal manera que el cuidado paliativo y los cuidados del final de vida están reconocidos como parte integral del cuidado intensivo. Del mismo modo que se busca la excelencia en otros aspectos clínicos, buscar la excelencia en el cuidado del final de vida es competencia del trabajo multidisciplinar que caracteriza a la UCI. Hoy en día, están definidos los criterios de excelencia que definen un cuidado de final de vida de calidad en cuidados intensivos, siendo este un objetivo a conseguir para las UCI, tal y como está recomendado por la sociedad profesional de cuidados intensivos.

## **II. HIPÓTESIS y OBJETIVO**

La hipótesis de nuestro estudio es que la calidad de la atención clínica de los pacientes que fallecen en las UCI españolas es deficiente.

Nuestro objetivo es realizar un análisis del grado de implementación de los indicadores de calidad desarrollados por el Grupo de Trabajo de Cuidados Intensivos de la *Robert Wood Foundation (RWF)*, que definen criterios de excelencia en el cuidado de final de vida de calidad en cuidados intensivos, para valorar la calidad global de la práctica clínica actual, al mismo tiempo que se señalan áreas de mejora en la actuación y una estrategia de implementación, con un plan de mejora gradual y factible, adaptado a cada realidad hospitalaria.

### **III. PACIENTES Y MÉTODOS**

Se presenta un estudio retrospectivo de pacientes fallecidos en varias UCI del territorio español.

## **1. POBLACIÓN A ESTUDIO Y TAMAÑO MUESTRAL**

Fueron invitados a participar múltiples servicios de cuidados intensivos españoles, a través de correos electrónicos personalizados, a todos los socios de la Sección de Cuidados Intensivos de la SEDAR (SCI\_SEDAR), página web de la SCI\_SEDAR, grupos de investigación en cuidados intensivos y de redes sociales (Facebook, LinkedIn, Twitter). Se esperaba incluir en el estudio a 1.000 pacientes en total, con la participación de 50 centros de toda la geografía española, con 20 pacientes por UCI. Ante la escasa respuesta se repitió el envío del mail, el recordatorio en redes sociales y el contacto personal con las unidades de cuidados intensivos conocidas.

## **2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y RECOGIDA DE DATOS**

El criterio que se utilizó para el reclutamiento de pacientes fue que se tratara de adultos mayores de 18 años, fallecidos desde el 30 de junio de 2014 (con antigüedad inferior a un año siempre), y cuyo ingreso en UCI hubiera sido igual o superior a 24 horas, sin otros criterios de exclusión. Previo al inicio del estudio, se realizó el mismo análisis, como estudio piloto, en la UCI (77) de la Clínica Universidad de Navarra, con 24 pacientes fallecidos, para comprobar la adecuación del cuestionario y su utilidad para su repetición extensa, modificándose aquellos aspectos en los que se detectó ambigüedad o necesidad de mejora del análisis.

## **3. VARIABLES Y PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS**

Los datos se recogieron mediante revisión de la historia clínica, incluyendo las notas médicas y de enfermería, así como los datos administrativos, mediante la cumplimentación de dos tipos de cuestionarios. El primero era una encuesta única

sobre cuestiones generales de cada centro, y el segundo, un cuestionario para cada paciente.

El modo de registro de datos demográficos, clínicos y sobre las circunstancias del fallecimiento se diseñó según el estudio Ethicus (37) (ANEXO 1). Entre los pacientes cuyo fallecimiento fue precedido de algún tipo de limitación de tratamiento de soporte vital, se ha descrito la forma de la toma de decisión, según lo recomendado por la SEMICYUC (ANEXO 2).

Para valorar la calidad en el cuidado del final de vida en las UCI, se ha utilizado la herramienta de los 18 indicadores de calidad asistencial del cuidado paliativo y del final de vida en UCI de RWF (54), así como la relación de actuaciones de mejora de calidad derivadas de esos indicadores (23) (56). La definición de cada variable es el concepto propuesto por los autores de los indicadores, que al no estar disponibles en castellano, se realizó su traducción y se facilitó a las UCI para que fuera más fácil mantener el mismo criterio en la recogida de datos (ANEXO 3).

Los indicadores están agrupados en torno a siete dimensiones: toma de decisiones centrada en el paciente y la familia (cuatro indicadores), comunicación entre el equipo, el paciente y la familia (dos indicadores), continuidad de cuidados (dos indicadores), apoyo emocional y práctico al paciente y a la familia (dos indicadores), manejo de síntomas y cuidados de confort (seis indicadores: dos sobre control del dolor, dos sobre la disnea y dos sobre la retirada de medidas de soporte), apoyo espiritual (un indicador) y apoyo al equipo (un indicador). Las actuaciones derivadas de estos indicadores están agrupadas igualmente en esas dimensiones: toma de decisiones centrada en el paciente y en su familia (tres actuaciones), comunicación (tres actuaciones), manejo sintomático (dos actuaciones), apoyo emocional y práctico (una actuación), apoyo espiritual (una actuación).

Todas las variables recogidas se enumeran en el ANEXO 4.

#### **4. ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

El análisis estadístico de los datos es descriptivo, y se ha realizado en base al porcentaje de cumplimiento de cada medida, calculándose posteriormente la media



total para cada dimensión de cuidado y la mediana de todas las medidas para concluir con una cifra única que cuantifica la calidad global. El análisis del cumplimiento se ha realizado para cada uno de los pacientes de la cohorte o, en su caso, para cada UCI de la cohorte, y, posteriormente, se ha presentado como porcentaje. Los resultados de los indicadores son un cociente en el que el numerador corresponde al número de pacientes o números de UCI en los que se cumplía el indicador considerado, según es definido por RWF (54) (56), mientras que el denominador corresponde al número total de pacientes de la cohorte que hubieran sido candidatos a ese cuidado o el número de UCI totales, según sea el indicador considerado. La unidad de análisis coincide con los «pacientes en la UCI» o «UCI». Las definiciones se ofrecían junto con el cuestionario a completar. Se ha diferenciado el cumplimiento óptimo del indicador (siguiendo exactamente la definición) de aquel en el que la definición se cumple parcialmente o con irregularidades.

Con el fin de identificar las áreas de mejora de cada UCI participante, se presentan los resultados en las diez áreas de actuación identificadas por RWF (*Care and Communication Bundle*). Siguiendo la propuesta de RWF, siete áreas se identifican con uno o varios de los indicadores estudiados; el área de manejo óptimo del dolor resulta de la aplicación de dos indicadores, y se añaden otras dos actuaciones adicionales, que son la existencia de una sala para reuniones familiares y la disponibilidad de un folleto informativo para los pacientes y sus familias. Los datos se presentan en porcentaje de cumplimiento, y se indica también la mediana de cumplimiento, para cada UCI, como indicador de su calidad global.

Se han realizado también comparaciones, entre los pacientes con y sin limitación de esfuerzo terapéutico, de variables como tiempos de estancia, probabilidad de muerte hospitalaria, sedación terminal, tratamiento de soporte presente en situación de últimas horas y cumplimiento de indicadores. Para las comparaciones cualitativas, se ha utilizado el estadístico exacto de Fisher (bilateral) y, en su defecto, el Chi cuadrado de Pearson, con significación asintótica bilateral. En el caso de las comparaciones cuantitativas, se ha utilizado la t-Student.

## **5. APROBACIÓN POR EL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA**

El estudio fue autorizado por el Comité Ético de Investigación Clínica, Departamento de Salud, del Gobierno de Navarra (EO 31/2013) al ser un estudio multicéntrico en el que iban a participar unidades de todo el territorio español. El comité ético eximió de la necesidad de solicitar consentimiento para cada caso estudiado, dado el carácter retrospectivo del estudio y el hecho de que el análisis de datos de la historia se realizara de modo anónimo.

## **IV. RESULTADOS**

## 1. CARACTERÍSTICAS DE LOS HOSPITALES Y DE LAS UCI

En el estudio, participaron 15 UCI en total, recogiéndose información de 290 pacientes adultos fallecidos (una UCI aportó información de diez pacientes nada más). La Tabla 1 presenta las características de los hospitales y de las 15 UCI consideradas. Se incluyeron dos UCI de centros privados, trece públicas, y cinco llevadas por intensivistas primarios (especialidad de Medicina Intensiva) y diez de Anestesia, que ingresaban una media de 1.623 pacientes al año (rango 586-3.600). Fallecieron una media de 99 pacientes al año, que corresponde al 9% de los fallecimientos hospitalarios. La mortalidad media en UCI fue del 8% de los ingresos. El 60 % de las UCI atienden patología polivalente. El 80 % de las UCI tenían acceso a un servicio de cuidados paliativos, pero solo una solicitó más de diez interconsultas. No solicitaron ninguna consulta a paliativos cuatro de las UCI estudiadas. Las UCI tenían acceso a psicólogo (67 %), trabajador social (87 %), comité de ética clínica (93 %) y capellán (100 %), aunque el uso de estos recursos era, en general, nulo o muy escaso (ver Tabla 2). En esta tabla se detalla también la existencia de ciertos recursos hospitalarios relacionados con medidas de calidad cuya presencia podría facilitar su implementación. Por ejemplo, la existencia de boxes individuales es necesaria para permitir el acompañamiento de la familia al paciente (40%). Otros recursos, si bien no estrictamente necesarios, facilitan el manejo, como son la existencia de protocolos de tratamiento del dolor y otros síntomas cuya presencia es variable desde un 13% para el delirium hasta un 93% para escalas de sedación en ventilación mecánica. La existencia de información clínica es un recurso presente (100%), sin embargo las encuestas de satisfacción a familiares son inexistentes. Respecto a la formación del staff en cuidados paliativos no existe una formación específica, en ciertos casos, un tercio, hay cursos esporádicos relacionados con temas del final de vida.

Tabla 1. Características generales de los hospitales y las UCI estudiadas

<b>Características</b>	
<b>Hospitales estudiados</b>	15
<b>Camas hospitalarias (media <math>\pm</math> DT (Rango))</b>	677 $\pm$ 270 (162 – 1200)
<b>Titularidad o modelo de gestión del centro N (%)</b>	
Pública	13 (87 %)
Privada	2 (13 %)
<b>Servicio o departamento a cargo de la UCI</b>	
Anestesia	10 (67 %)
Medicina intensiva	5 (33 %)
<b>UCI según patología atendida</b>	
Quirúrgica	5 (33 %)
Médico-quirúrgica	9 (60 %)
Médica especializada	1 (7 %)
<b>Formación de residentes</b>	14 (93 %)
<b>Camas en UCI (media) (media <math>\pm</math> DT (Rango))</b>	18 $\pm$ 8 (8 – 32)
<b>Ingresos/año en UCI (media) (media <math>\pm</math> DT (Rango))</b>	1.623 $\pm$ 1.256 (586-5.300)
<b>Número total fallecimientos hospitalarios 2013, media <math>\pm</math> DE (Rango)</b>	984 $\pm$ 331 (327-1418)
<b>Mortalidad hospitalaria (% muertos/año), media <math>\pm</math> DE (Rango)</b>	4 % $\pm$ 1,3 (2-6)
<b>Número total fallecimientos UCI 2013, media <math>\pm</math> DE (Rango)</b>	99 $\pm$ 81,1 (21-320)
<b>Mortalidad en UCI, media <math>\pm</math> DE (Rango)</b>	8 % $\pm$ 6 (1-19)
<b>Mortalidad hospitalaria (%), media <math>\pm</math> DE (Rango)</b>	9 % $\pm$ 7 (3-24)

**Tabla 2. Características de los recursos hospitalarios estudiados en relación a la posibilidad de implementar medidas de calidad respecto al cuidado al final de la vida**

<b>Características</b>	<b>N=1</b>	<b>%</b>
	<b>5</b>	
<b>UCI con disponibilidad de interconsultas a:</b>		
Cuidados paliativos	12	79 %
Psicólogo	10	67 %
Trabajador social	13	87 %
Capellán	15	100 %
Comité ético de asistencia clínica	14	93 %
<b>UCI con criterios definidos para interconsultas en</b>		
Cuidados paliativos	0	-
Psicólogo	0	-
Trabajador social	2	15 %
Capellán	1	7 %
Comité ético de asistencia clínica	1	7 %
<b>UCI que no utilizaron la interconsulta en el último año</b>		
Cuidados paliativos	4	33 %
Psicólogo	3	30 %
Trabajador social	1	7 %
Capellán	1	7 %
Comité ético de asistencia clínica	3	21 %
<b>UCI que realizaron más de 10 interconsultas al año</b>		
Cuidados paliativos	1	7 %
Psicólogo	1	7 %

<b>Características</b>	<b>N=1</b>	<b>%</b>
	<b>5</b>	
Trabajador social	0	0
Capellán	6	40 %
Comité ético de asistencia clínica	0	0
<b>Todos los <i>boxes</i> son individuales con puertas</b>	6	40 %
<b>Disponibilidad de sala de espera para familiares</b>	12	86 %
<b>Protocolo para el dolor</b>	8	53 %
<b>Protocolo para el delirium</b>	2	13 %
<b>Protocolo de sedación para ventilación mecánica (invasiva o no invasiva)</b>	9	60 %
<b>Protocolo de sedación terminal</b>	4	27 %
<b>Protocolo de limitación de tratamiento de soporte vital</b>	7	47 %
<b>Uso habitual de escala de dolor</b>	9	60 %
<b>Uso habitual de escala de sedación para ventilación mecánica</b>	14	93 %
<b>Información habitual del médico a la familia desde el inicio del ingreso</b>	15	100 %
<b>Información habitual del médico al paciente (en caso de estar consciente) las primeras 24 horas</b>	9	100 %
<b>Tras el fallecimiento del paciente, se realizan encuestas de satisfacción a la familia</b>	14	0 %
<b>Uno o más médicos del <i>staff</i> ha realizado algún curso relacionado con CP</b>	9	44 %
<b>Uno o más enfermeros del <i>staff</i> ha realizado algún curso relacionado con CP</b>	6	33 %

## **2. DATOS DEMOGRÁFICOS, CLÍNICOS Y CIRCUNSTANCIAS DEL FALLECIMIENTO**

Las 15 UCI recogieron información de 290 pacientes adultos fallecidos aunque en el análisis, se excluyeron ocho registros por ingreso inferior a 24 horas, por lo que la cohorte finalmente la constituyen 282 fallecidos.

En la Tabla 3, se presentan las características de los pacientes, las circunstancias del fallecimiento, los días de estancia media en UCI y la toma de decisiones.

Se trató de pacientes de una edad media de 68 años, el 59 % de los cuales eran varones; la mitad aproximadamente, por causa de ingreso quirúrgico, mientras que la otra mitad, por causa médica, con alto riesgo de mortalidad hospitalaria en el momento del ingreso (44,75 %). La mitad de los pacientes permanecieron inconscientes en todo momento, y solo el 10 % estuvieron siempre conscientes. La mitad de los pacientes fallecidos (47,6 %) murieron con limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV). Estos presentaron una mayor estancia en UCI respecto a los que no tuvieron limitación de ningún tipo (15,2 vs. 10,5 días). Las órdenes de no reanimar se decidieron 2,6 días antes del fallecimiento, como media, y tras un promedio de 13,7 días de ingreso; las de no escalar medidas a los 2,2 días tras 14,1 de ingreso y las de retirar medidas a los 1,1 días tras 15 días de ingreso.



Tabla 3: Características de los 282 pacientes estudiados

<b>Características</b>	
<b>Edad, media <math>\pm</math> DE (Rango)</b>	68 $\pm$ 13 (19-96)
<b>Varones, n (%)</b>	165 (59 %)
<b>Motivo del ingreso</b>	
Médico urgente, n (%)	139 (50 %)
Médico programado, n (%)	8 (3 %)
Cirugía urgente, n (%)	82 (30 %)
Cirugía programada, n (%)	49 (18 %)
<b>Consciencia durante el ingreso</b>	
Conscientes todo el ingreso, n (%)	31 (11 %)
Inconscientes todo el ingreso, n (%)	129 (48 %)
Conscientes solo al principio del ingreso, n (%)	57 (21 %)
Conscientes solo al final del ingreso, n (%)	50 (19 %)
<b>Circunstancias del fallecimiento (*)</b>	
Parada cardiorrespiratoria, n (%)	114 (40 %)
Indicación de no reanimar / no escalar medidas de soporte, n (%)	89 (32 %)
Indicación de retirada de medidas de soporte ( <i>withdrawal</i> ), n (%)	45 (16 %)
Muerte encefálica, n (%)	28 (10 %)
Medidas con posible acortamiento del proceso de muerte, n (%)	6 (2 %)
<b>Probabilidad de muerte hospitalaria (%) (**), media <math>\pm</math> DE (Rango)</b>	44,8% $\pm$ 33% (0-100)

<b>Características</b>	
<b>Estancia media en UCI (días) (***)</b>	4 ±1,9 (1,5-7,5)
Estancia media de pacientes fallecidos con soporte, media ± DE (Rango)	15 ±19,3 (1-161)
Estancia media de pacientes fallecidos con algún tipo de LTSV, media ± DE (Rango)	11 ±14,7 (1-115)
<b>Toma de decisión antes del fallecimiento (días)</b>	
Indicación de no reanimar, media ± DE (Rango)	2,6 ±5,9 (0-36)
Indicación de no escalada de medidas ( <i>withholding</i> ), media ± DE (Rango)	2,2 ±4,6 (0-31)
Indicación de retirada del soporte ( <i>withdrawal</i> )	1,1 ±3,7 (0-30)
<b>Toma de decisión tras el ingreso (días)</b>	
Indicación de no reanimar, media ± DE (Rango)	13,7 ±19,6 (0-161)
Indicación de no escalada de medidas ( <i>withholding</i> ), media ± DE (Rango)	14,1 ± 20,1 (0-161)
Indicación de retirada del soporte ( <i>withdrawal</i> ), media ± DE (Rango)	15 ± 22,9 (0-161)

(\*) Clasificación según estudio ETHICUS.

(\*\*) La probabilidad de muerte hospitalaria al ingreso no muestra diferencia significativa entre la cohorte de los pacientes con algún tipo de LTSV y los que no lo tenían.

(\*\*\*) La estancia media de los pacientes es diferente (estadísticamente significativa) según hubiera o no limitación del esfuerzo terapéutico.

### 3. DESCRIPCIÓN DE LA TOMA DE DECISIONES

Aproximadamente la mitad de los pacientes fallecieron tras la decisión de limitar el tratamiento de soporte vital (LTSV), con diferencias significativas entre hospitales, desde un 5 hasta un 90 %. La Tabla 4 ofrece una distribución de la LTSV por hospital.

**Tabla 4. Distribución de la LTSV por hospital**

Limitación tratamiento soporte vital*	%
UCI 1	65
UCI 2	80
UCI 3	50
UCI 4	60
UCI 5	70
UCI 6	50
UCI 7	70
UCI 8	50
UCI 9	40
UCI 10	55
UCI 11	25
UCI 12	40
UCI 13	90
UCI 14	5
UCI 15	25

\*Con diferencia significativa.

En la Tabla 5, se describe la forma de la toma de decisión, según lo recomendado por la SEMICYUC.

**Tabla 5. Toma de decisiones y parámetros de la SEMICYUC en los pacientes que fallecieron con algún tipo de limitación de tratamiento de soporte vital**

Parámetros de la SEMICYUC. N=149		Muestra		Se		No	
		n*	n	%	n	%	
<b>Justificación documentada de LTSV</b>	Decisión tomada por consenso del equipo médico	140	127	91 %	13	9 %	
	Argumentación en la historia clínica	147	134	91 %	13	9 %	
	Consta en la historia la voluntad del paciente/familia	137	87	64 %	50	36 %	
	Tras decisión, se documentó en órdenes médicas	139	96	69 %	43	31 %	
<b>Omisión o retirada de TSV (ver tabla 6: Tratamiento en situación de últimas horas)</b>							
<b>Sedación terminal</b>		149	93	62 %	56	38 %	
<b>Incorporación de instrucciones previas</b>	Tienen TV o no tienen	42	6	14 %	36	86 %	
	Queda incorporado en la historia clínica	42	8	19 %	34	81 %	
<b>Usa formularios LTSV</b>		132	32	24 %	100	76 %	
<b>Consejo y soporte personal asistencial y a familiares</b>	Oferta de trabajador social	104 <sup>(**)</sup>	1	1 %	103	99 %	
	Reciben ayuda del T. Social	109 <sup>(**)</sup>	0	-	109	100	
	Oferta de psicólogo	97 <sup>(**)</sup>	15	15 %	82	85 %	
	Reciben a. psicológico	111 <sup>(**)</sup>	8	7 %	103	93 %	
	Oferta de apoyo espiritual	71 <sup>(**)</sup>	38	54 %	33	46 %	
	Reciben a. espiritual	31 <sup>(**)</sup>	7	23 %	24	77 %	
<b>Proceso de comunicación</b>	La decisión médica se comunicó al paciente	16 <sup>(***)</sup>	3	19 %	13	81 %	
	La decisión médica se comunicó a la familia	138 <sup>(**)</sup>	135	98 %	3	2 %	

(\*) La n cambia en función de datos perdidos en las respuestas

(\*\*) Una única exclusión por paciente inconsciente sin familia.

(\*\*\*) El resto de pacientes de la cohorte estaban inconscientes por lo que se excluyen del contaje al no poder establecer comunicación con el paciente pero sí a la familia.

Las decisiones se tomaron por consenso del equipo médico, y la justificación de la decisión se documentó en la historia clínica casi siempre (en más del 90 % de los casos), pero no siempre se registró en la hoja de órdenes médicas ni se corroboró la aceptación por parte de la familia/paciente, aunque se hizo en algo más de la mitad de los casos. Sin embargo, no se ofreció, en general, apoyo psicosocial, se ofreció, con más frecuencia, el espiritual. Se comunicó casi siempre a la familia, y aunque el paciente estaba casi siempre inconsciente, en los pocos casos en los que estaba consciente, no se le comunicó a él la decisión. El uso de directrices avanzadas fue también escaso. Algo más de la mitad de los pacientes recibieron sedación terminal y tuvieron medidas de soporte vital en el momento del fallecimiento.

Si se compara con el grupo de pacientes sin limitación, estos últimos recibieron menos sedación terminal y tuvieron mayor presencia de tratamientos de soporte en situación de últimas horas, con diferencia significativa (ver Tabla 6).

Tabla 6. Tratamiento en situación de últimas horas

Situación últimas horas	Pacientes con LTSV (N=149)			Pacientes sin LTSV (N=133)		
	Muestra	Sí		Muestra	No	
	n*	n	%	n*	n	%
<b>RCP</b>	149	5**	3,4 %	120	37	30,8 %
<b>Antiarrítmicos</b>	149	68	45,6 %	131	115	87,8 %
<b>Hemoderivados</b>	148	14	9,5 %	132	52	39,4 %
<b>Depuración extrarrenal</b>	149	23	15,4 %	133	44	33,1 %
<b>Nutrición parenteral o enteral</b>	149	75	50,3 %	130	95	73,1 %
<b>Hidratación</b>	148	132	89,2 %	133	129	97,0 %
<b>Antibiótico</b>	142	101	71,1 %	133	114	85,7 %
<b>Cirugía</b>	149	5	3,4 %	133	22	16,5 %
<b>VMI o VMNI</b>	148	117	79,1 %	131	119	90,8 %
<b>Retirada terminal</b>	149	31	20,8 %	133	0	0,0 %
<b>Sedación terminal</b>	149	93	62,4 %	130	28	21,5 %

LTSV: limitación de tratamiento de soporte vital. VMI: ventilación mecánica invasiva. VMNI: ventilación mecánica no invasiva.

(\*): la n cambia en función de datos perdidos

(\*\*): 4 pacientes tenían órdenes de no RCP y, a pesar de ello, se les aplicó RCP.

Diferencias estadísticamente significativas.

No hubo un uso generalizado de formularios para completar cuando se realizaba la LTSV. Tampoco hubo, en general, documentación de las sedaciones, pero, entre los que se documentaban, se ve que se ajustaban las dosis de sedantes, sin embargo, la participación del familiar no estuvo del todo integrada (70 %), siendo su consentimiento implícito (ver Tabla 7).

**Tabla 7. Forma de realización de la sedación terminal**

<b>Sedación terminal (N=121)</b>	<b>Muestra</b>		<b>Sí lo cumplen</b>
	<b>n</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Se aplicó protocolo</b>	7	4	57 %
<b>Documentados los opiáceos y benzodiazepinas</b>	118	107	91 %
<b>Ajuste dosis progresivo y gradual</b>	99	90	91 %
<b>Participación del paciente o familiar para iniciarla</b>	88	62	70 %
<b>Se realizó consentimiento</b>			
<b>- Implícito</b>	88	48	55 %
<b>- Explícito</b>	88	17	19 %
<b>- Delegado</b>	88	23	26 %

#### 4. ANÁLISIS DE CALIDAD ASISTENCIAL

Los resultados del análisis se exponen detalladamente en la Tabla 8. Se observó una mediana de cumplimiento de los indicadores del 13 %. El mayor cumplimiento lo tuvo la valoración de la capacidad de decisión del paciente (96 %). Le sigue la comunicación con la familia, que siempre constaba o se deducía de la historia (98 %), aunque con irregularidades (62 %). También tuvo un alto nivel de cumplimiento la documentación del plan o los objetivos del cuidado (50 %, considerando también la documentación irregular) y el indicador de las medidas para garantizar la continuidad del cuidado (47 %) en los pocos casos (n=15) en los que el paciente se traslada para fallecer en la planta de hospitalización, aunque un tercio de las unidades no disponía de una política escrita al respecto. Solo 2 UCI disponían de un régimen abierto de visitas de familiares.

En cuanto al control sintomático, se documentó mejor la valoración de la disnea (48 %) que la del dolor (28 %, incluyendo irregularidades frecuentes). No había protocolos de analgesia/sedación para la retirada de medidas de soporte en 13 UCI (86,7%), si bien su uso quedaba documentado en 24 de los 35 casos en los que se indicó.

Los indicadores de «apoyo emocional y práctico al paciente y a la familia», «apoyo espiritual para el paciente y la familia» y «apoyo emocional y organizativo para clínicos» tuvieron un cumplimiento inferior al 10 %.



Tabla 8. Cumplimiento de los indicadores de calidad asistencial en 15 UCI

Indicadores definidos y dimensiones evaluadas		Muestra	Se cumple exactamente (*)	Se cumple con irregularidad	No se cumple
Dimensión	Indicadores	n	n (%)	n (%)	n (%)
<b>Toma de decisiones centrada en el paciente y en la familia</b>	1. Valoración de la capacidad de decisión del paciente	282	270 (96 %)	0 (0 %)	12 (4 %)
	2. Documentación de la designación de representante en la toma de decisiones en las primeras 24 horas	282	36 (13 %)	13 (5 %)	233 (82 %)
	3. Documentación de la existencia y de los contenidos de las directrices avanzadas	282	22 (8 %)	35 (12 %)	225 (80 %)
	4. Documentación de los objetivos de cuidado	282	68 (24 %)	68 (24 %)	146 (52 %)
<b>Comunicación entre el equipo, y con el paciente y la familia</b>	5. Documentación de la comunicación oportuna del médico con la familia	281	100 (36 %)	175 (62 %)	6 (2 %)
	6. Documentación de la reunión interdisciplinar del equipo clínico con la familia	166	11 (7 %)	61 (37 %)	94 (56 %)
<b>Continuidad de cuidados</b>	7. Transmisión de la información clave en el momento del alta en la UCI	15	7 (47 %)	0 (-)	8 (53 %)
	8. Normas o política de continuidad de los servicios de enfermería en la UCI	15	10 (67 %)	0 (-)	5 (33 %)

Indicadores definidos y dimensiones evaluadas		Muestra	Se cumple exactamente (*)	Se cumple con irregularidad	No se cumple
<b>Apoyo emocional y práctico al paciente y a la familia</b>	9. Normas de visitas abiertas para los miembros de la familia en la UCI	15	2 (13 %)	0 (-)	13 (87 %)
	10. Documentación del apoyo psicosocial que se ha ofrecido	218	0 (-)	0 (-)	218 (100 %)
<b>Manejo de síntomas y cuidados de confort</b>	11. Documentación de la valoración del dolor (intervalo fijo cada 4 horas)	281	47 (17%)	30 (11 %)	204 (73 %)
	12. Documentación del manejo del dolor	230	13 (6 %)	0 (-)	217 (94 %)
	13. Documentación de la valoración de la disnea	282	135 (48 %)	0 (-)	147 (52 %)
	14. Documentación del manejo de la disnea respiratoria	239	13 (5 %)	0 (-)	226 (95 %)
	15. Existencia en la UCI de protocolo para analgesia/sedación en la retirada de la ventilación mecánica	15	2 (13 %)	0 (-)	13 (87 %)
	16. Medicaciones apropiadas disponibles durante la retirada de la ventilación mecánica	35	24 (69 %)	0 (-)	11 (31 %)
<b>Apoyo espiritual al paciente y la familia</b>	17. Documentación del apoyo espiritual que se ha ofrecido	218	2 (1 %)	53 (24 %)	163 (75 %)
<b>Apoyo emocional y organizativo para clínicos</b>	18. Oportunidad de estudiar la experiencia de los clínicos en el cuidado del moribundo en la UCI	15	1 (7 %)	0 (-)	14 (93 %)

<b>Indicadores definidos y dimensiones evaluadas</b>	<b>Muestra</b>	<b>Se cumple exactamente (*)</b>	<b>Se cumple con irregularidad</b>	<b>No se cumple</b>
<b>Mediana de cumplimiento de los indicadores</b>		13 %		74 %

(\*) Se indica cumplimiento exacto de la dimensión evaluada en los pacientes en los que se identificó un cumplimiento exacto de todos los indicadores de esa dimensión. Se indica con n total y porcentaje.

(\*\*) Irregularidades identificadas en el cumplimiento del indicador: cumplimiento más tarde de lo recomendado: indicadores 2, 3, 4 y 17; realizado, pero no documentado: indicador 5 y 6; medido con escala inadecuada: indicador 11.

En el análisis de las áreas de mejora, destacaron la UCI2 (mediana de cumplimiento del 62 %) y la UCI5 (44 %). El resto, en conjunto, tuvieron datos de cumplimiento de indicadores bajos (medias entre 0 % y 10 %). En todas las áreas, excepto en la disponibilidad de salas para reunión familiar (solo UCI 7, 10 y 13 no tienen) y disponibilidad de folleto informativo (tienen todas excepto la UCI 2, 4, 12 y 14), se objetivó un amplio margen de mejora. Dos UCI destacaron por valorar y manejar de modo óptimo el dolor, con un cumplimiento de entre el 80 % y el 100 %, otras dos resaltaron por el registro del sustituto en la toma de decisiones entre 75 % y 90 % y otras tres, por el establecimiento del status de reanimación entre 70 % y 90 %. Es muy baja la presencia de apoyo espiritual y de reunión multidisciplinar en las distintas UCI y nula la intervención de apoyo del trabajo social. (Ver Tabla 9).

Si se escoge la cohorte de los pacientes para los que se tomó la decisión de realizar algún tipo de limitación (N=149), el cumplimiento de los indicadores no consiguió mejor calificación. Se observó una mediana de cumplimiento de los indicadores del 15 %. Como diferencias, se observó una mayor documentación de los objetivos de tratamiento en los días posteriores al ingreso, con una diferencia estadística significativa (40,9 % vs. 5,3 %), pero no ocurre así con la condición de hacerlo desde el principio, mínimamente superior en el grupo de los pacientes sin LTSV. Entre la cohorte de los limitados, se registró con mayor frecuencia, de manera significativa, el sustituto en la toma de decisiones, pero, en ambos casos, es inferior al tercio de los casos (17,4 % vs. 7,5 %), y, respecto al «manejo sintomático», existió una mayor documentación de la medicación utilizada durante la retirada terminal de la ventilación mecánica terminal (0 % vs. 75 %).

**Tabla 9. Nivel de actividad de las áreas de mejora de calidad en el cuidado al final de la vida en cada UCI (*Care and Communication Bundle* de RWF) (\*)**

ÁREA DE MEJORA	Porcentaje de actividad (%)																
	UCI Nº	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	Media
<b>1.Designar sustituto para la toma de decisiones</b>	0	75	0	11	90	5	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	12 %
<b>2.Indicación de directrices anticipadas</b>	0	50	10	44	0	5	5	0	0	15	0	0	5	0	0	0	9 %
<b>3.Indicación del estatus de reanimación</b>	20	80	5	0	70	5	15	0	5	0	42	5	5	90	0	0	23 %
<b>4.Valoración regular del dolor</b>	0	85	0	0	0	21	25	0	100	0	5	0	0	0	0	0	16 %
<b>5.Manejo óptimo del dolor</b>	0	81	0	0	58	8	35	0	90	0	0	0	0	0	0	0	18 %
<b>6.Registro de oferta espiritual</b>	0	10	5	0	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0	0	0	1 %
<b>7.Reunión multi-disciplinar</b>	0	20	0	0	30	5	15	0	15	10	0	0	10	0	0	0	7 %
<b>8.Intervención de apoyo del trabajo social</b>	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0 %
<b>9.Disponibilidad de folleto informativo</b>	100	0	100	0	100	100	100	100	100	100	100	0	100	0	100	100	73 %
<b>10.Sala para la reunión familiar</b>	100	100	100	100	100	100	0	100	100	0	100	100	0	100	100	100	80 %
<b>Mediana</b>	0	62,5	2,5	0	44	5	10	0	10	0	0	0	0	0	0	0	

(\*) El nivel de actividad se expresa, bien como porcentaje de cumplimiento de los respectivos indicadores o bien indicando la disponibilidad del recurso (Áreas 9 y 10: 0 no disponibles, 100 recursos disponibles).

## V. DISCUSIÓN

## 1. INTERÉS Y ORIGINALIDAD

En las UCI españolas que quisieron participar en nuestro estudio existe un déficit de implementación de los elementos esenciales de un cuidado paliativo de calidad indicado para UCI, confirmando la sospecha inicial de la existencia de déficits de atención, que implican una calidad global deficitaria en los cuidados al final de la vida. Este análisis pretende ser un estímulo y una demanda para iniciar un camino de mejora. El propio estudio ofrece una oportunidad para ello, pues muestra y aplica una metodología que permitiría a cada UCI diseñar su propio plan de mejora gradual y factible a través del análisis de las medidas que no se cumplen.

El análisis de calidad a través de indicadores no es un análisis exhaustivo ni profundo de la asistencia al final de la vida en UCI. Se determina la calidad en función del cumplimiento de unos indicadores que marcan unos criterios básicos de cuidado, sin profundizar en cómo se realizan. Se basan en la documentación de la historia clínica, que es la fuente más práctica y fiable para la monitorización de la rutina, la retroalimentación y la mejora de los cuidados. Además, evaluar con indicadores internacionales tiene la ventaja de ser un proceso sencillo y que soslaya la subjetividad de percepciones personales que se podría producir al realizar una valoración, por ejemplo, mediante entrevistas. El resultado es un ejercicio útil de evaluación del grado de implementación del cuidado paliativo en UCI y, a la vez, un principio de proceso de mejora de calidad (78). Además, el análisis del conjunto de actuaciones que maximizan la mejora de la calidad tiene la ventaja de proporcionar una lista concreta de medidas fiables a implementar si fuera necesario.

Estos indicadores han sido previamente utilizados en otros estudios internacionales (23) (56) (79) (80) (81), pero no se han aplicado aún en España. Hay estudios españoles que analizan aspectos aislados del cuidado paliativo en UCI (50) (82) (83), pero no constituyen una evaluación global de la calidad del cuidado paliativo y, para el entendimiento de la práctica y del planteamiento de mejoras, es importante no fijarse en aspectos aislados, sino plantear un enfoque holístico (84).

## **2. RESULTADOS DESTACADOS**

La cohorte final del estudio la constituyen 282 pacientes con 15 UCI participantes, cifra muy inferior a la esperada. La escasa adhesión al estudio puede considerarse parte de los resultados del mismo puesto que, a pesar de haber seguido la misma sistemática de reclutamiento que en otros estudios con respuesta elevada, la aceptación ha sido baja, como lo ha sido el bajo resultado de cumplimiento obtenido. Existe un desconocimiento de la importancia para la UCI de este enfoque de tratamiento que resuelve problemas de atención a sus pacientes. Al mismo tiempo parte del desinterés puede proceder del miedo a afrontar un tema del que el intensivista, o incluso los principios de la propia medicina intensiva, no son capaces de resolver por sí mismos y se debe recurrir a la ayuda externa de la medicina paliativa. Esta es una razón, entre otras, que forman parte de las motivaciones que subyacen a esta tesis. Se deben tener en cuenta posibles reticencias de Anestesia con Medicina Intensiva que pudieran dificultar los estudios multicéntricos (85).

### **2.1. FORTALEZAS DETECTADAS**

Se han encontrado pocas fortalezas en las UCI estudiadas; una de ellas está relacionada con las medidas que dirigen su objetivo a centrar las decisiones del tratamiento en el paciente/familia, existiendo, en gran parte de nuestras unidades, un cauce adecuado para mantener esta dimensión del cuidado.

Un proceso de comunicación adecuado de las UCI es otra fortaleza que detecta el estudio. La costumbre arraigada de la información médica a la familia, en casi la totalidad de los casos, y entregar información escrita sobre el funcionamiento de la UCI a los familiares son aspectos que manifiestan esa fortaleza. Sin embargo, el proceso de comunicación no es completo, por no existir constancia de la reunión multidisciplinar ni la documentación de la información transmitida en las distintas reuniones con la familia.



## 2.2. DEBILIDADES DETECTADAS

El resultado deficitario más preocupante del análisis de la actuación de las UCI es el obtenido en relación con la documentación del manejo de los síntomas, puesto que este es un punto crucial de los cuidados al final de la vida, considerado como estándar del cuidado paliativo (3) (86) (87), e incluso utilizado como el quinto signo vital en muchos hospitales (88). A pesar de su importancia y de ser una carencia conocida desde hace muchos años (27) (28), la atención que se le presta puede estar siendo inadecuada.

Por los resultados obtenidos, se observa la deficiencia de apoyo psicosocial: solo tienen régimen de visitas abiertas dos UCI de las 15 (13,3%), porcentaje que coincide con el estudio de Escudero (89); los servicios que prestan el trabajador social y el psicólogo son escasos, siendo incluso este último algo menos accesible. Así como al trabajador social tienen alta disponibilidad 13 UCI (87%), al psicólogo solo tienen acceso diez (67%), pero, en cualquier caso, se hace un uso esporádico de este servicio. El apoyo psicosocial ayuda a entender el entramado social del paciente y de su familia, mejorando afrontar la enfermedad, y puede ayudar en la coordinación del paciente-familia con el equipo médico (53) (90).

El escaso apoyo espiritual constatado en la documentación examinada es otro punto débil. Son claros los beneficios demostrados del apoyo espiritual (43). A pesar de que todas las UCI del estudio tienen acceso a este servicio externo, parece que permanece sin utilizarse y sin ofertarse en un alto porcentaje de pacientes que fallecen.

La cohorte del estudio está formada por pacientes que fallecen en la unidad. Para los pocos casos en los que el paciente se traslada para fallecer en la planta de hospitalización se ha estudiado el cumplimiento de los indicadores que garantizan la continuidad del cuidado apropiado. Se observa que un tercio de las unidades no dispone de una política escrita al respecto. Si el traspaso del paciente a planta no ofrece garantías de continuidad, provoca mucha incertidumbre en el paciente-familia; de ahí la importancia de garantizar los objetivos de tratamiento médico y la continuidad de los cuidados de enfermería (91) (92) (93).

Por último, destaca la inexistencia de un plan de apoyo a los clínicos que trabajan con estos pacientes, a pesar del desgaste laboral que sufren, superior al de otras unidades hospitalarias (87) (94).

En resumen, la actuación clínica documentada que se ha estudiado es deficiente, inconsistente e infrecuentemente óptima, tal y como queda reflejado en el análisis de las áreas de mejora. La confirmación de una baja calidad en el cuidado de los pacientes severamente enfermos en estas UCI nuevamente ofrece más razones a los que reclaman un cambio para esta preocupante realidad (95). Llama particularmente la atención la permanencia en el déficit pasados ya más de 20 años desde el estudio SUPPORT.

### 3. DISCUSIÓN DE LOS HALLAZGOS

#### 3.1. EXPLICACIÓN DE RESULTADOS

Los resultados obtenidos, con todos estos aspectos a mejorar, afectan a un número importante de pacientes pues la cifra de fallecimientos en UCI de nuestra cohorte ha sido elevada, corresponde al 9 % de todos los fallecidos del hospital, y ha resultado una mortalidad por ingreso en UCI de 8 %, cifras de mortalidad similares a otros estudios internacionales (96), y españoles (por ejemplo, con el estudio de Abella, que describe una mortalidad de entre el 4 % y el 9 %) (97); sin embargo, otros estudios muestran cifras diferentes, como el de Hernández-Tejedor, que encuentra una mortalidad por ingreso en UCI del 21,6 % (82), si bien consideraba una cohorte de pacientes con estancia mínima de una semana. La mortalidad en UCI es una cifra variable en la que influyen numerosos factores, encontrando rangos de mortalidad que oscilan entre el 10 % y el 25 % de los ingresados (98) (99); sin embargo, es constante la importancia de la cifra global, lo que refuerza la necesidad de estudiar y mejorar este aspecto de la atención clínica que son los CP.

El análisis de los resultados obtenidos en el estudio es preciso desglosarlos medida a medida, de manera detallada.

La unidad paciente-familia debe ser el centro del enfoque terapéutico; para ello, se debe valorar, en primer lugar, la capacidad de comunicación y de decisión del paciente. En este estudio, la **evaluación de la situación neurológica**, suficiente para que el médico pueda reconocer la capacidad del paciente (100), se cumple en la mayoría de los casos; únicamente se podría reforzar para que se hiciera en todos los pacientes sin excepción, pero para ello es necesario dar un paso más. En el caso de la UCI, hay que tener en cuenta que la mayoría de los pacientes no están en condiciones de decidir por sí mismos; por ejemplo, en nuestra cohorte, casi la mitad de los pacientes tuvieron un nivel de conciencia disminuido a lo largo de todo el ingreso, y uno de cada cinco ingresaron conscientes, pero perdieron la conciencia a lo largo del mismo, siendo esto lo común entre los pacientes de UCI que quedan dependientes de la familia o de otro sustituto para tomar decisiones de tratamiento. De ahí la

importancia de conocer la existencia de directrices anticipadas y saber quién representará al paciente en sus decisiones en caso de necesidad, y de adquirir esta información de manera temprana (15) (50) (101) (102). En nuestra cohorte, no se cumple adecuadamente el registro de las directrices pero, de momento, las directrices avanzadas siguen siendo un punto sujeto a implementación, pues, por ahora, por su frecuente redacción confusa y legalista, no sirven ni para decidir ingresos en UCI ni para tomar decisiones (103), y porque son muy infrecuentes en nuestro medio y, en general, en muchos otros países (47). En el estudio EPIPUSE (82), con una cohorte de 589 pacientes de 75 UCI españolas, no constaban en ninguno. En EE. UU., aunque la presencia de directrices avanzadas y su registro son mayores, tampoco tienen un grado de implementación elevado. En un estudio con 872 pacientes oncológicos ingresados en UCI (*University of Texas M. D. Anderson Cancer Center*), solo tenían directrices el 27 %, y, además, la adecuación de la actuación clínica a esas directrices fue pobre (104); sin embargo, el registro del representante del paciente se hace habitualmente (68), a diferencia de lo que ocurre en nuestro estudio. Estas desemejanzas se pueden justificar por la diferencia cultural existente entre ambos países. Puede ser que, en nuestro medio, no sea tan necesario concretar estrictamente un único sustituto portavoz; habitualmente, es el grupo familiar en su conjunto el que representa al paciente, y automáticamente se cuenta con ellos. Teniendo en cuenta que se suelen anotar los datos de contacto de los allegados, no supondría gran esfuerzo recoger esa misma información dentro de la historia clínica, especificando el interlocutor principal.

En este nivel de cuidado, y una vez centradas las preferencias y los valores del paciente, se pueden definir los objetivos de tratamiento acordes con ellos, desde el primer momento y dejando constancia en la historia clínica para evitar la variabilidad sujeta a los cambios de profesionales entre turnos o guardias. El estatus de reanimación no se registra en todos los pacientes, lo que debería hacerse independientemente de su pronóstico. Sin embargo su cumplimiento mejora conforme aumenta la duración de la estancia en UCI, ya que se documentan los objetivos de tratamiento con la justificación y consenso del equipo médico para los

que se está decidiendo algún tipo de limitación de soporte vital. Este aspecto señala un posible esfuerzo a realizar.

Aunque la excelencia de la calidad inste a documentar los objetivos de tratamiento en todos los pacientes, y no se esté haciendo así, es una medida que tiende a realizarse en los pacientes con limitación de los tratamientos de soporte vital (LTSV). Sin embargo, y al mismo tiempo, puede reflejar un concepto equívoco, es decir, puede establecer la iniciación de los cuidados paliativos a partir de la toma de decisión de LTSV, tal y como sucede en ciertos casos (105). Ni todos los fallecimientos van precedidos de LTSV, ni el momento de la decisión de limitación tiene por qué ser el momento adecuado para suministrar los EOLC, ya que puede ser demasiado tarde. La limitación marca pacientes susceptibles de adecuar el EOLC, pero no incluye a todos. La recomendación profesional es que el cuidado paliativo se inicie desde el primer momento del ingreso, independientemente del pronóstico. En nuestra cohorte, las muertes precedidas de limitación fueron del 53 %, similar a otro estudio español (106), pero a este respecto, hay una gran variabilidad con rangos entre el 40 % y el 90 % de muertes precedidas por retirada de medidas de soporte vital, y entre el 5 % y el 64 % en casos de no escalada de tratamiento (37) (38) (107) (108) (109) (110) (111), variabilidad que no se explica sólo por la diversidad de las personas. El tiempo transcurrido entre la toma de la decisión y el fallecimiento fue como media, de 2,6 días para órdenes de no reanimar, 2,2 días en no escalar medidas y 1,1 días al retirarlas, mientras que el tiempo transcurrido desde el ingreso hasta la decisión fue de 13,7, 14,1 y 15 días respectivamente. Los pacientes con LTSV presentaron una mayor estancia en UCI respecto a los que no tuvieron limitación de ningún tipo (15,2 vs. 10,5 días) que se puede explicar en parte porque la ausencia prolongada de mejoría a pesar de las medidas terapéuticas promueve plantearse la limitación.

La limitación de tratamiento, según los parámetros de RWF, no constituye un indicador de calidad; el indicador es el establecimiento de objetivos, es decir, no hay que aumentar la limitación para mejorar la calidad, sino que hay que ajustar el plan de tratamiento a unos objetivos bien establecidos, si bien, en numerosas ocasiones, implique limitar tratamientos de reanimación (112). Desde la perspectiva de nuestro estudio, la calidad del cuidado del final de vida (EOLC) no muestra diferencias

significativas entre los pacientes con limitación y aquellos sin limitación, puesto que ninguno cumple los procedimientos propuestos por la SEMICYUC para llevar a cabo las limitaciones de tratamiento. No obstante, las decisiones de tratamiento del final de la vida son un tema importante, difícil y que preocupa a los profesionales, y, aunque cada vez se intentan unificar más los criterios sobre retirada de tratamientos, no es un tema cerrado (113). Por otro lado, el concepto de la presencia de tratamientos de reanimación al final de la vida usado como medidor de la baja calidad de EOLC, en ocasiones queda cuestionado, o, por lo menos, es controvertido (114) (115) (116). En nuestro estudio, la prevalencia de estos tratamientos (suspensión de transfusiones, hemodiálisis, vasopresores, retirada de ventilación mecánica, analítica, antibióticos, nutrición parenteral, sonda de alimentación, sueroterapia) en situación de últimas horas ha sido menor (de manera significativa) entre los pacientes con LTSV; sin embargo, conviene destacar el caso de cuatro pacientes en los que se realizó RCP a pesar de tener órdenes de no reanimación, situación que no es exclusiva de esta cohorte. Está documentado pacientes con confirmación en la historia clínica de preferencias de no recibir resucitación cardiopulmonar, que, sin embargo, la reciben (111).

El proceso de **comunicación** se realiza, si bien no de manera completa. En el momento del ingreso del paciente, se explica verbalmente el funcionamiento de las UCI y, en la mayoría de los casos (73,3 %), se deja esa información por escrito. Este recurso de comunicación ya existente se puede aprovechar para hacer un acercamiento proactivo a la familia en el que se enfatice que se va a cuidar al paciente y que se le van a realizar los estudios y tratamientos pertinentes, y para explicarles la existencia de ayudas o apoyos, tanto de manera verbal como escrita. Esta medida de comunicación verbal y escrita forma parte de las actuaciones escogidas entre los indicadores como medidas eficaces de mejora y ha demostrado ser un arma eficaz para la mejora de la comunicación (92) (117).

También en nuestras UCI está arraigada la información del médico a la familia, pero no sucede así con la documentación del contenido de dicha información, ya que solo se hace en un tercio de las ocasiones. Esta carencia es bastante común, por otro lado, en las UCI (92), donde además la reunión interdisciplinar se incumple casi siempre.

Comparando con el país vecino, en un estudio en el que participan el 65 % de las UCI francesas, se informa que hacen distribución de información escrita en el 89,3 % de las UCI, hay información interdisciplinar en el momento del ingreso en el 79,2 % de los pacientes, y lo documentan en el 59 % de los casos (118). La realización de la comunicación al nivel de exigencia que promueven los indicadores, en general tiene escaso cumplimiento en UCI y, además, es difícil de conseguir (13) (119) (120). Otra cuestión de mayor dificultad aún es la calidad de la comunicación en sí misma (121).

Los indicadores que valoran el **control sintomático** exigen, en primer lugar, la valoración regular del síntoma, a intervalos fijos y con escala cuantitativa; en el caso de la adaptación respiratoria, se hace en la mitad de los casos; en el caso del dolor, en la tercera parte, y de entre los de la valoración del dolor, ni siquiera usan todos una escala adecuada, puesto que la mitad de ese tercio usa una escala cualitativa, lo que tendría una fácil solución puesto que cambiar de escala no supondría, en principio, un gran esfuerzo. El tratamiento del síntoma no puede ser adecuado si la primera condición (la frecuencia de valoración) no se cumple, pero es que, además, entre los pacientes regularmente valorados, tampoco se puede concluir que estén bien manejados, pues no tienen documentado el manejo del síntoma.

La implementación de un protocolo de analgesia/sedación para la retirada terminal de la ventilación mecánica es necesaria para guiar adecuadamente las medidas de manejo sintomático. En nuestro estudio se comprueba que solo existe en dos de las 15 UCI (13%); no obstante, queda documentado en 24 de los 35 casos (69%) en los que se indicaron las benzodiazepinas y opiáceos utilizados. La retirada de la ventilación no ha sido una práctica frecuente en nuestra cohorte (solo un 10 %) probablemente por consideración a la familia y por el miedo a la disnea; sin embargo, la presencia de ventilación mecánica (invasiva o no invasiva) hasta el final se encontraba en el 85 % de los pacientes.

En el manejo sintomático, cabe hacer un comentario especial referente a la **sedación terminal**, parámetro recomendado por la SEMICYUC para los pacientes con alguna clase de limitación de tratamiento. En nuestra cohorte, se practicó significativamente más en los pacientes con algún tipo de limitación (62,4 % vs. 21,5 % en los que no tenían LTSV). Aunque se acostumbra a realizar un ajuste de dosis progresivo y gradual,

documentando en la historia los fármacos utilizados, no hay constancia del consentimiento más que en dos tercios de los casos, de los cuales, en la mitad se trata de un consentimiento implícito. La ausencia de consentimiento puede reflejar una escasa participación o presencia familiar en la trayectoria del paciente. La tendencia actual en el control sintomático de los pacientes es que colaboren los familiares en la valoración del mismo, y se oriente el control del síntoma desde una perspectiva holística (87). Entre los indicadores de RWF, no está resaltada la sedación terminal; la exigencia de esta herramienta es hacer un exhaustivo control sintomático desde el principio, no esperar al final. Un paciente con una valoración regular del síntoma y una adaptación del tratamiento según esa valoración, que es lo que exigen los indicadores de manejo sintomático, presentará sedación terminal como evolución de ese tratamiento.

Respecto a los indicadores indirectos de medidas que facilitan el **apoyo psicosocial**, se observa un bajo cumplimiento en nuestra cohorte. Tanto en Europa como en EE. UU., hay restricción de visitas a pesar de saber que no debe ser así por los claros beneficios que tiene un régimen abierto (3) (31) (86) (87) (91) (122) (123); pero, a diferencia de lo que ocurre en nuestra cohorte, en otros países existe un aumento progresivo de accesibilidad a familiares. En España se ha pasado de un 5 % de apertura en 2005 (83) a un 13 % objetivado en nuestro estudio, dato que coincide con el estudio de Escudero realizado en 131 UCI, en el que se muestra cómo solo el 13,6 % tiene visitas abiertas (89), si bien este porcentaje aumenta en nuestro estudio al 42 % a medida que se acerca la muerte; así ocurre, por ejemplo, en Brasil, que solo tiene abierto el 2,6 % de UCI, pero permiten las visitas en situaciones de final de vida en el 98,7 % de ellas (124). En Francia, en 2001, de 92 UCI, el 97 % tenían visitas restringidas; en 2009, en 222 UCI, el 6,7 % había abierto las 24 horas, en 2011, de 264 UCI, el 8 % tenía abierto 24 horas, y finalmente en 2014, de 188 UCI, lo tienen el 23,9 %, y entre las que tienen restricciones, en el 74,8 % se permitió abrir las visitas en situaciones de final de vida (118). En Italia, también se está dando esa evolución (125) (126). Por otro lado, para poder establecer estas condiciones más abiertas de visita de familiares, se necesita un diseño de UCI que lo acompañe, como puede ser la privacidad del *box* (solo seis de las 15 UCI -40%- tienen todos los *boxes* individuales y con puertas), y una sala de espera



para los familiares para los momentos necesarios (91), que sí tienen la mayoría (el 87 % de ellas), aunque no hemos evaluado si reunían condiciones de confortabilidad adecuadas, pues se sabe que muchas de ellas se consideran lugares incómodos y poco agradables (127).

La escasez de **apoyo espiritual** (en nuestro estudio prácticamente inexistente) es un problema generalizado en las UCI (128) (129), aunque consta en otros trabajos que algunas UCI sí atienden este aspecto del cuidado (128) (129). Es una medida a reforzar, teniendo en cuenta, además, que todas las UCI de la cohorte tienen acceso a capellán, y que, por tratarse de un recurso externo a UCI, no supondría trabajo añadido.

Las actuaciones son inconsistentes —por eso, no se pueden hacer comparaciones entre las distintas UCI—, y son infrecuentes —solo hay dos con una media de cumplimiento de entre el 44 % y el 62 %; el resto, entre el 0 % y el 10 %—. No tenemos datos para comparar en España, pero haciendo similitudes con otros estudios, observamos que la actuación es variable en cada lugar, y ninguno de ellos cumple correctamente todos los ítems (56) (79), si bien, claro está, estamos hablando de otro nivel de cumplimiento.

Esta tesis doctoral fue inspirada por el Máster de Bioética de la Universidad de Navarra. Como resultado de un trabajo de investigación, se llevó a cabo un análisis en la ética de la medicina intensiva que derivó en un plan de actuación para la práctica clínica en UCI cuyo resultado se ofrece aquí. Es una aplicación práctica real derivada de una investigación en bioética, por ello se ofrece como muestra de que la formación en bioética facilita y mejora el avance científico.

### **3.2. PROPUESTA: MODELO CONSULTIVO**

Realmente, la importancia del estudio viene remarcada por la posibilidad de mejora que brinda. Y es que se puede hacer una propuesta real y factible tras la consideración de los problemas existentes y de los recursos disponibles, ajustándose a las estructuras de las prácticas locales (130). Según esto y lo mostrado por la evidencia científica, nuestra propuesta es hacer un acercamiento al modelo consultivo.

A lo largo de la explicación de resultados, se han observado ciertas medidas que sugieren pequeños cambios, fáciles de implementar, como, por ejemplo, cambiar de escala para la valoración del dolor, hacer la valoración regularmente, rediseñar el folleto que se distribuye en cuanto a la información en él incluida, etc. Sin embargo, otras propiedades ausentes requieren una formación específica o una estructura de trabajo más difícil de conseguir, como pueden ser la comunicación, sobre todo, la reunión interdisciplinar, el apoyo emocional, psicosocial y espiritual, y el apoyo al propio clínico. Por eso, una solución es introducir en el manejo de estas medidas a aquellos que ya tienen adquiridas estas habilidades, siendo el equipo de paliativos el que reúne todas ellas. Para llevar a cabo este objetivo, se necesitaría establecer un sistema de interconsultas con unos criterios establecidos basados en la identificación de factores de riesgo que indiquen situaciones más complejas («activadores/triggers»), y así, detectados precozmente, iniciar una atención específica sin demora (29) (64).

Teniendo en cuenta que el establecimiento de los objetivos de tratamiento no es una práctica desconocida en nuestras UCI, sino que tiene cierta implementación en la práctica diaria, nuestra propuesta es introducir, en ese trabajo de determinar diariamente los objetivos de tratamiento, una búsqueda proactiva de los pacientes con mayor necesidad de cuidados de final de vida, detectar esos activadores y, si procede, realizar la interconsulta. Existe un modelo propuesto con los activadores detallados y que ha demostrado beneficios en la calidad de la atención y en la satisfacción de los familiares, del paciente y del propio *staff* (64). Esta propuesta es válida para UCI con acceso a este servicio. En nuestro caso, lo tienen el 80 % de las UCI, aunque no se acude a ellos (solo una solicitó más de diez interconsultas en un año, y no solicitaron ninguna consulta a paliativos cuatro de las UCI estudiadas); es decir, se trata de un gran recurso que está infrautilizado, como sucede en otras muchas UCI (81) (131), y parece que acudir a ellas es aleatorio, es decir, no existen criterios preestablecidos, como sucede en nuestra cohorte. En otros estudios, se observa que la intervención del equipo de paliativos en UCI no ha partido, por lo general, de la iniciativa del equipo de UCI (95) (105). Para aquellas que no tienen esta opción, como alternativa, se puede recurrir al comité de ética asistencial para una adecuada gestión de decisiones o de

resolución de conflictos (64) (132). En este estudio, todas las UCI tienen acceso a un Comité Ético, excepto una, que, además, tampoco tiene acceso a equipo de paliativos.

Un paso posterior podría ser el de redefinir los activadores que mejor encajan en cada UCI, aunque los preestablecidos sean útiles (133).

El modelo consultivo es el modelo más prevalente en los hospitales de patología aguda (81), y es compatible con la implementación de otras medidas basales a llevar a cabo por el equipo de cuidados intensivos; de esta manera, cada UCI puede diseñar su propio plan de introducción de mejoras.

### 3.3. LIMITACIONES

El estudio se ha centrado, por motivos prácticos, en los pacientes que fallecen, lo cual implica que los pacientes con alto riesgo de morir que no sufren tal desenlace se escapan del análisis, así como el resto de pacientes que también deben beneficiarse de esta atención dirigida a paliar su sufrimiento; usar como denominador los fallecidos es una forma de análisis común a la mayoría de los estudios que miran la calidad del EOLC (9), puesto que suponen una proporción importante de afectados.

Una limitación de los estudios retrospectivos, basados en lo registrado en la historia, es la imposibilidad de diferenciar entre las medidas que no se han tomado y aquellas que, habiéndose realizado, no se han anotado en la historia, por lo que es posible que la evaluación sea peor que el manejo real; sin embargo, la documentación es también necesaria para una iniciativa de mejora (134).

Entre las limitaciones del estudio, nos encontramos con que la cohorte de UCI participantes es pequeña, si bien están representadas UCI de diferentes regiones de España y con diversos regímenes de gestión, incluyendo centros privados y UCI llevadas por intensivistas primarios y anestesiistas. La escasa adhesión de UCI al estudio puede ser consecuencia del conocimiento previo de la existencia de una baja implementación de esta práctica clínica y del hecho de saber, a priori, que muchas contestaciones a la encuesta serían negativas. Otra posible causa puede ser la escasa formación de los profesionales de UCI en CP (11) (32) (67) (135) (136) (137) (138) (139), y, también, el bajo interés por esta materia (140). En nuestra cohorte, solo en cuatro

UCI hay constancia de que algún miembro del *staff* médico o de enfermería tiene alguna formación esporádica relacionada con el final de vida. En este sentido, utilizar indicadores y actuaciones clínicas tiene también un efecto educativo.

## **VI. CONCLUSIONES**

## CONCLUSIONES

- 1. El estudio de una cohorte de pacientes atendidos en UCI al final de la vida no ha encontrado documentación de un nivel de cuidados de calidad.**
- 2. En las UCI estudiadas se constata un déficit de implementación de medidas elementales de cuidados paliativos, según indicadores internacionales.**
- 3. Es urgente en nuestro medio prestar atención a los cuidados paliativos en UCI, de acuerdo con las recomendaciones de las sociedades profesionales.**
- 4. El estudio muestra la factibilidad de un método de evaluación de la calidad asistencial de los cuidados al final de la vida para una UCI singular, y permite el diseño de planes apropiados y concretos para su mejora gradual.**
- 5. Este trabajo de investigación fue inspirado por el Máster de Bioética de la Universidad de Navarra y muestra cómo la formación en bioética de profesionales de cuidados intensivos puede resultar en la promoción de una mejor atención de los pacientes que fallecen en UCI.**

## **VII. PUBLICACIONES Y COMUNICACIONES RELACIONADAS CON LA TESIS**

## 1. PUBLICACIÓN 1

Girbau MB, Monedero P, Centeno C. La integración de los principios de medicina paliativa en cuidados intensivos. Cuad Bioet 2016; 27(90): 175-184.

Cuadernos de Bioética XXVII 2016/2<sup>a</sup>  
Copyright Cuadernos de Bioética



### INTEGRACIÓN DE LOS PRINCIPIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN CUIDADOS INTENSIVOS

#### INTEGRATION OF THE PRINCIPLES OF PALLIATIVE CARE IN INTENSIVE CARE MEDICINE

GIRBAU CAMPO, M. BEGOÑA<sup>1</sup>; MONEDERO RODRÍGUEZ, PABLO<sup>2</sup>; CENTENO CORTÉS, CARLOS<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Anestesiología y Reanimación. Clínica IMQ Zorrotzaurre, Bilbao.

<sup>2</sup> Anestesiología y Cuidados Intensivos. Clínica Universidad de Navarra.

<sup>3</sup> Unidad de Medicina Paliativa. Clínica Universidad de Navarra.

Dirección: Clínica IMQ Zorrotzaurre. Departamento de Anestesia y Reanimación. C/ Bailets Olaeta 4. 48014. Bilbao (España) Mail: [bgirbau@gmail.com](mailto:bgirbau@gmail.com); [pmonedero@unav.es](mailto:pmonedero@unav.es); [cccenteno@unav.es](mailto:cccenteno@unav.es)

#### RESUMEN:

**Palabras clave:**

ética; unidad de cuidados intensivos; cuidados paliativos; final de vida; mejora de calidad

Recibido: 17/03/2015

Aceptado: 03/04/2016

En la literatura científica se constata un reciente interés por integrar los principios de la medicina paliativa en el trabajo cotidiano de la unidad de cuidados intensivos (UCI). El artículo revisa este planteamiento con la idea de fondo de que su aplicación pueda aportar luz en la resolución de ciertos problemas éticos presentes. Los pacientes con procesos avanzados y en situación de final de vida ingresados en cuidados intensivos se encuentran con un nivel de sufrimiento y vulnerabilidad que sólo una atención comprensiva y holística puede dar un alivio adecuado. Sin embargo, la realidad clínica del cuidado de estos pacientes en UCI, por el momento, está lejana a ese ideal. La mejora de la atención clínica en este sentido, especialmente en el fallecimiento, es el punto de interés que nos ocupa. Avanzar en este aspecto es complejo pero se hace necesario un esfuerzo. La propuesta es recurrir a la medicina paliativa como modelo de referencia en los cuidados del final de vida y en la atención holística, e introducir sus principios de tratamiento en la UCI. El objetivo del artículo es exponer una estrategia práctica para llevarlo a cabo y que pueda ser útil en la mejora de la atención clínica y ética de los pacientes.

#### ABSTRACT:

**Keywords:**

ethics; intensive care unit; palliative care; end-of-life; quality improvement.

Recent scientific literature has shown a growing interest to integrate palliative medicine principles into the daily workflow in the intensive care unit (ICU). This article reviews this trend with the goal that its application might provide more understanding in the resolution of some current ethical issues. Patients with an advanced disease process and at the end of life who are admitted in the intensive care unit are in such a profound level of suffering and vulnerability that only an holistic and comprehensive approach can provide adequate relief to them. Nevertheless, the reality of the clinical care of these patients in the ICU is far beyond that ideal. Our primary end point is the improvement in the clinical care provided, especially when the patient is dying. It is indeed very complex to make progress in this field, but an effort has to be made. The project is to turn to palliative medicine as a role model for end of life care and as an holistic approach, and introduce palliative medicine principles in the ICU. The goal of this article is to reveal a practical approach to accomplish this, and make it functional in order to improve our patients' clinical and ethical care.



## 2. PUBLICACIÓN 2

Girbau MB, Monedero P, Centeno C. El buen cuidado de pacientes que fallecen en unidades de cuidados intensivos en España. Un estudio basado en indicadores internacionales de calidad asistencial. An Sist Sanit Navar 2017. (Aceptado, en imprenta)

El buen cuidado de pacientes que fallecen en unidades de cuidados intensivos en España. Un estudio basado en indicadores internacionales de calidad asistencial.

### Resumen

Introducción: El buen cuidado de los pacientes que fallecen en cuidados intensivos debería perseguirse del mismo modo que se busca la excelencia en otros aspectos clínicos.

Objetivo: Evaluar la calidad de la atención clínica de los pacientes fallecidos en unidades de cuidados intensivos (UCI) españolas a través de las historias clínicas.

Metodología: Estudio de cohorte, observacional, retrospectivo, de pacientes que fallecieron en la UCI de una muestra de UCI españolas. El criterio de inclusión fue pacientes mayores de 18 años fallecidos en UCI tras ingreso mínimo de 24h. Se analizaron ingresos consecutivos, sin exclusiones. Se valoraron criterios de excelencia específicos para la UCI mediante los indicadores y medidas de calidad desarrollados por el Robert Wood Johnson Foundation Critical Care Workgroup.

Resultados: Se incluyeron 282 pacientes de 15 UCI españolas. Se observó una mediana de 13% de cumplimiento de los indicadores. La capacidad de decisión del paciente estaba documentada en la historia clínica casi siempre (96%). La comunicación con la familia también se deducía de la historia (98%). Un plan u objetivo del cuidado constaba en 50%. Sólo dos UCI tenían régimen abierto de visitas de familiares. Estaba mejor documentada la valoración de la disnea (48%) que la del dolor (28%). No había protocolos de retirada de medidas de soporte en 13 UCI. En los indicadores de apoyo emocional y apoyo espiritual se observó un cumplimiento inferior al 10%.

Conclusiones: La calidad del cuidado del final de vida en las UCI estudiadas puede mejorar. El estudio identifica déficits y señala recursos reales de la práctica clínica a partir de los cuales se puede diseñar un plan de mejora gradual adaptado a cada realidad hospitalaria. El análisis, poco costoso en su realización, coincide con la recomendación unánime de las sociedades profesionales de cuidados intensivos.

### **3. PUBLICACIÓN 3**

Girbau Campo B, Monedero P. Cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos. Manual “Cuidados paliativos en otras enfermedades y situaciones”. Aula Interdisciplinar Maestría Internacional en cuidados paliativos. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Octubre 2016.

### **4. COMUNICACIÓN 1**

Girbau Campo MB. Comunicación “Integración de los cuidados paliativos en cuidados intensivos. Estudio en una UCI”. I Congreso Nacional de Deontología Médica. Mayo 2014. Bilbao

### **5. COMUNICACIÓN 2**

Girbau Campo B. Cuidados paliativos en UCI. Ponencia en el XXXVIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias SEEIUC. Junio 2012.

## VIII. BIBLIOGRAFÍA

1. Adhikari NK, Fowler RA, Bhagwanjee S, Rubenfeld GD. Critical care and the global burden of critical illness in adults. *Lancet* 2010; 376(9749): 1339-1346.
2. Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med* 2014, 370(26): 2506-2514.
3. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD 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): 953-963.
4. Herranz, Gonzalo. «Life-sustaining interventions and terminal patients: the integration of palliative and intensive care medicine.» In: Sgreccia E, Laffite J, eds. *Alongside the Incurably Sick and Dying Person: Ethical and Practical Aspects. Proceedings of the Fourteenth Assembly of the Pontifical Academy for Life.* Vatican City: Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana, 2009, 25-27 de February de 2008.
5. Jennett B. The inappropriate use of intensive care. *Br Med J* 1984; 289(6460): 1709-1711.
6. Rubenfeld GD. Where do we go from here? one intensivist's perspective. *Crit Care Med* 2006; 34(11 Suppl): 412S-415S.
7. Mularski RA. Defining and measuring quality palliative and end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006; 34(11Suppl): 309S-316S.
8. Intensive Care National Audit & Research Centre (ICNARC). Key statistics from the Case Mix Programme - adult, general critical care units. 1 Abril 2015-31 Marzo 2016. Citado: 13 de Mayo de 2017. Disponible en: <https://www.icnarc.org/Our-Audit/Audits/Cmp/Our-National-Analyses/Mortality>.
9. Kahn JM. Quality Improvement in End-of-Life Critical Care» *Semin Respir Crit Care Med* 2012; 33(4): 375-381.
10. Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, Weissfeld LA, Watson RS, Rickert T et al. Use of intensive care at the end of life in the United States: an epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004; 32(3): 638-643.
11. Trankle SA. Is a good death possible in Australian critical and acute settings?: physician experiences with end-of-life care. *BMC Palliat Care* 2014; 13: 41.

12. Cook D, Ricker G, Giacomini M, Sinuff T, Heyland D et al. Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006; 34(11Suppl): 317S-323S.
13. Nelson JE, Azoulay F, Curtis JR et al. Palliative care in the ICU. *J Palliat Med* 2012; 15(2): 168-174.
14. Connolly C, Miskolci O, Phelan D, Buggy J. End-of-life in the ICU: moving from 'withdrawal of care' to a palliative care, patient-centred approach. *Br J Anaesth* 2016; 117(2): 143-145.
15. Aslakson RA, Curtis JR, Nelson JE. The Changing role of palliative care in the ICU. *Crit Care Med* 2014; 42(11): 2418-2428.
16. Teno JM, Gozalo PL, Bynum JP, Leland NE, Miller SC, Morden NE et al. Change in End-of-Life care for Medicare beneficiaries: site of death, place of care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009. *JAMA* 2013; 309(5): 470-477.
17. Hua May, Wunsch H. Integrating palliative care in the ICU. *Curr Opin Crit Care* 2014; 20(6): 673-680.
18. Needham DM, Davidson J, Cohen H, Hopkins RO, Weinert C, Wunsch H et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Crit Care Med* 2012; 40(2): 502-509.
19. Byock I. Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work. *Crit Care Med* 2006; 34(11Suppl): 302S-305S.
20. Davydow DS, Gifford JM, Desai SV, Needham DM, Bienvenu OJ. Posttraumatic Stress Disorder in General Intensive Care Unit Survivors: A Systematic Review. *Gen Hosp Psychiatry* 2008; 30(5): 421-434.
21. Choi J, Hoffman LA, Schulz R, Tate JA, Donahoe MP, Ren D et al. Self-reported physical symptoms in intensive care unit (ICU) survivors: pilot exploration over four months post-ICU discharge. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47(2):257-270.
22. Pandharipande PP, Girard TD, Jackson JC, Morandi A, Thompson JL, Pun BT et al. Long-term cognitive impairment after critical illness. *N Engl J Med* 2013; 369: 1306-1316.
23. Nelson JE. Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006; 34(11Suppl): 324S-331S.

24. Clarke EB, Curtis JP, Luce JM, et al. Quality Indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2003; 31(9):2255-2262.
25. Puntillo K, Nelson JE, Weissman D, Curtis R, Weiss S, Frontera J et al. Palliative care in the ICU: relief of pain, dyspnea, and thirst—A report from the IPAL-ICU Advisory Board. *Intensive Care Med* 2014; 40(2): 235-248.
26. Puntillo KA, Arai S, Cohen NH, Gropper MA, Neuhaus J, Paul SM et al. Symptoms experienced by intensive care unit patients at high risk of dying. *Crit Care Med* 2010; 38(11): 2155–2160.
27. Nelson JE, Meier DE, Oei EJ, Nierman DM, Senzel RS, Manfredi PL et al. Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care. *Crit Care Med* 2001; 29(2): 277-282.
28. Knaus WA, Harrell FE Jr, Lynn J, Goldman L, Phillips RS, Connors AF Jr et al. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients; the Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcome and Risk of Treatment. *Ann Intern Med* 1995; 122(3): 191-203.
29. Bradley CT, Brasel KJ. Developing guidelines that identify patients who would benefit from palliative care services in the surgical intensive care unit. *Crit Care Med* 2009; 37(3): 946-950.
30. Siegel MD, Hayes E, Vanderwerker LC, Loeth DB, Prigerson HG. Psychiatric illness in the next of kin of patients who die in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2008; 36(6): 1722-1728.
31. Lee MD, Friedenber AS, Mukpo DH, Conray K, Palmisciano A, Levy MM. Visiting hours policies in New England intensive care units: strategies for improvement. *Crit Care Med* 2007; 35(2): 487-501.
32. Gristina GR, Gaudio R, Mazzon D, Curtis JR. End of life care in Italian intensive care units: where are we now? *Minerva Anestesiol* 2011; 77(9): 911-920.
33. Curtis JR, Engelberg RA. Measuring success of interventions to improve the quality of end-of-life care in the intensive care unit.» *Crit Care Med* 2006; 34(11Suppl):341S-347S.
34. Thompson BT, Cox PN, Antonelli M, Carlet JM, Cassell J, Hill NS et al. Challenges in end-of-life care in the ICU: statement of the 5th International Consensus

- Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: executive summary. *Crit Care Med* 2004; 32(8): 1781-1784.
35. Levy MM, McBride DL. End-of-life care in the intensive care unit: state of the art in 2006. *Crit Care Med* 34 2006; (11 Suppl): 306S-308S.
  36. Levy MM, Curtis JR. Improving end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006; 34(11 Suppl): 301S.
  37. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA* 2003; 290(6): 790-797.
  38. Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JMI. A National Survey of End-of-life Care for Critically Ill Patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1998; 158(4): 1163-1167.
  39. Glavan BJ, Engelberg RA, Downey L, Curtis JR et al. Using the medical record to evaluate the quality of end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2008; 36(4): 1138-1146.
  40. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Citado: 13 de Mayo de 2017. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
  41. Center to Advance Palliative Care. Definition of Palliative Care: adapted from Diane Meier. 2013. Citado: 13 Mayo 2017. Disponible en: <https://www.capc.org/search/?q=Definition+of+Palliative+Care>
  42. Gómez-Sancho M, Altisent R, Bátiz J, Ciprés L, Corral P, González JL et al. Atención médica al final de la vida: conceptos y definiciones. *Gaceta Médica de Bilbao* 2015; 112(4): 216-18.
  43. Kelly AS, Morrison S. Palliative Care for the Seriously ill. *N Engl J Med* 2015; 373(8): 747-755.
  44. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Hyun Kim S et al. Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47(1): 77-89.
  45. Organización Médica Colegial de España. Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica. Art. 36.1. 2011.
  46. Sibbald R, Downar J, Hawryluck L. Perceptions of “futile care” among caregivers in intensive care units. *Can Med Assoc J* 2007; 177(10): 1201-1208.

47. Sprung CL, Truog RD, Curtis JR, Joynt GM, Baras M, Michalsen A et al. Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill. The Consensus for Worldwide End-of-Life Practice for Patients in Intensive Care Units (WELPICUS) Study. *Am J Respir Crit Care Med* 2014; 190(8): 855-866.
48. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Casell J, Cox P, Hil N et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med* 2004; 30(5):770-784.
49. Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ* 1999; 319(7212): 780-782.
50. Cohen S, Sprung C, Sjøkvist P, Lippert A, Ricou B, Baras M, et al. Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med* 2005; 31(9):1215-1221.
51. Girbau MB, Monedero P, Centeno C. La integración de los principios de medicina paliativa en cuidados intensivos. *Cuad Bioet* 2016; 27(90): 175-184.
52. Robert Wood Johnson Foundation. Promoting Excellence in End-of-Life Care. An RWJF national program. 15 de Mayo de 2008. Citado: 13 de Mayo de 2017. Disponible en: [http://www.rwjf.org/content/dam/farm/reports/program\\_results\\_reports/2009/rwjf69604](http://www.rwjf.org/content/dam/farm/reports/program_results_reports/2009/rwjf69604)
53. National Consensus for quality palliative Care. Clinical Practice guidelines for quality Palliative Care. Third edition. 2004. Citado: 13 de mayo de 2017. Disponible en: [https://www.hpna.org/multimedia/NCP\\_Clinical\\_Practice\\_Guidelines\\_3rd\\_Edition.pdf](https://www.hpna.org/multimedia/NCP_Clinical_Practice_Guidelines_3rd_Edition.pdf)
54. Mularski RA, Curtis JR, Billings JA, Burt R, Byock I, Fuhrman C, et al. Proposed quality measures for palliative care in the critically ill: a consensus from the Robert Wood Johnson Foundation critical care workgroup. *Crit Care Med* 2006; 34(11Suppl): 404S-411S.
55. National Quality Measures Clearinghouse sponsored by the Agency for Healthcare Research and. Care and Communication Quality Measures [set] at the



- National Quality Measures Clearinghouse. Citado: 13 de Mayo de 2017. Disponible en: (<http://www.qualitymeasures.ahrq.gov>),
56. Nelson JE, Mulkerin CM, Adams LL, Pronovost PJ. Improving confort and communication in the ICU: A practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. Qual Saf Health 2006; 15(4): 264-271.
  57. Levy MM, Pronovost PJ, Dellinger RP, Townsend S, Resar RK, Clemmer TP et al. Sepsis change bundles: converting guidelines into meaningful change in behavior and clinical outcome. Critical Care Medicine 2004; 32(11 Suppl): 595S-597S.
  58. Pronovost PJ, Needham D, Berenholtz, Sinopoli D, Chu M, Cosgrove S et al. An intervention to decrease catheter-related bloodstream infections in the ICU. N Engl J Med 2006; 355(26): 2725-2732.
  59. National Consensus Project. The National Coalition for Hospice and Palliative Care (The Coalition). National Coalition for Hospice and Palliative Care. Citado: 13 de Mayo de 2017. Disponible en: (<http://www.nationalcoalitionhpc.org/>)
  60. National Quality Forum. 21 ST Century Care: Advancing Quality in Health IT. National Quality Forum Web site. Citado: 13 de Mayo de 2017. Disponible: (<http://www.qualityforum.org/Home.aspx>)
  61. Center to Advance P. Your hub for palliative care innovation, development and growth. Center to Advance Palliative Care Web site. Citado: 13 de Mayo de 2017. Disponible en: (<https://www.capc.org/>)
  62. The Joint Commission. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations Web site. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations Web site. Citado: 13 de mayo de 2017. Disponible en: <https://www.jointcommission.org/>
  63. Rand Corporation Web Site. Citado: 13 de Mayo de 2017. Disponible <http://www.rand.org/>.
  64. Nelson JE, Bassett R, Boss RD, Brasel KJ, Campbell ML, Cortez TB et al. Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: A report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). Crit Care Med 2010; 38(9): 1765-1772.

65. Billings JA, Keeley A, Bauman J, Cist A, Coakley E, Dahlin C et al. Merging cultures: palliative care specialists in the medical intensive care unit. *Crit Care Med* 2006; 34(11Suppl): 388S-393S.
66. Ray D, Fuhrman C, Stern G, Geracci J, Wasser T, Arnold D et al. Integrating palliative medicine and critical care in a community hospital. *Crit Care Med* 2006; 34(11 Suppl): 394S-398S.
67. IPAL-ICU. IPAL-ICU. Improving Palliative Care in the ICU. *IPAL-ICU. Improving Palliative Care in the ICU*. Citado: 13 de Mayo de 2017. Disponible en: (<https://www.capc.org/ipal/ipal-icu/>)
68. U.S.Department, of Health and Human Services Assistant Secretary for Planning and Evaluation Office of Disability Aging and Long-Term Planning. Advance directives and advance care planning: report to Congress August 2008. Citado: 13 de mayo 2017. Disponible en: <https://aspe.hhs.gov/pdf-report/advance-directives-and-advance-care-planning-report-congress>
69. Billings JA. Recent advances palliative care. *BMJ* 2000; 321(7260): 555-558.
70. Malani PN, Widera E. The promise of palliative care. Translating clinical trials to clinical care. *JAMA* 2016; 316(20): 2090-2091.
71. Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, hansen-Flaschen J, Heffner JE et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illness. *Am J Respir Crit Care Med* 2008; 177: 912-927.
72. Selecky PA, Eliasson Ca, Hall RI, Schneider RF, Varkey B, McCaffree DR. Palliative at end-of-life care for patients with cardipulmonry diseases:American College of Chest Physicians position statement. *Chest* 2005; 128(5): 3599-3610.
73. Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré L, Iribarren S, Martín RC et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva* 2008; 32(3): 121-133.
74. Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Ilaoa D. In their own words:patients and families define highquality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 38 (2010): 808–818.
75. Campbell ML. Palliative care consultation in the intensive care unit.» *Crit Care Med* 2006; 34(11Suppl): 355 S-358 S.

76. Nelson JE, Curtis JR, Mulkerin C, Campbell M, Lustbader DR, Mosenthal AC et al. Choosing and using screening criteria for palliative care consultation in the ICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU (IPAL-ICU) Advisory Board. *Crit Care Med* 2013; 41(10): 2318-2327.
77. Girbau MB, Centeno C, Monedero P, López Guzmán J. La integración de los principios de cuidados paliativos en cuidados intensivos. Pamplona: Máster Bioética Universidad de Navarra, 2011.
78. Nelson JE, Boss R, Brasel KJ, Improving palliative care in the ICU-Project. Defining standards for ICU Palliative Care: A brief -Review from The IPAL-ICU Project. Citado: 13 de mayo 2017 <https://www.capc.org/search/?q=defining+standards>(protegido)
79. Penrod JD, Pronovost PJ, Livote EE, Puntillo KA, Walker AS, Wallenstein S et al. Meeting standards of high-quality intensive care unit palliative care: Clinical performance and predictors. *Crit Care Med* 2012; 40(4): 1105-1112.
80. Kross EK, Engelberg RA, Downey L, et al. Differences in end-of-life care in the ICU across patients cared for by medicine, surgery, neurology, and neurosurgery physicians. *Chest* 2014; 145(2): 313-321.
81. Mun E, Nakatsuka C, Umbarger L, Ruta R, McCarty T, Machado C et al. Use of improve palliative care in the ICU (intensive care unit) guidelines for a palliative care initiative in an ICU. *Perm J* 2017; 21: 16-37.
82. Hernández-Tejedor A, Martín MC, Cabré L, Algora A, members of the study group EPIPUSE. Limitation of life-sustaining treatment in patients with prolonged admission to the ICU. Current situation in Spain as seen from the EPIPUSE Study. *Med Intensiva* 2015; 39(7): 395-404.
83. Velasco JM, Prieto JF, Castillo J, Merino N, Perea-Milla E. Organización de las visitas en las unidades de cuidados intensivos en España. *Enferm Intensiva* 2005; 16(2): 73-83.
84. Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, Peta M, Marchesi M, Barbisan C et al. End-of-Life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units. *Intensive Care Med* 2010; 36(9): 1495-1504.

85. Peyro R, Monedero P. Executive Committee of the Intensive Care Section of the Spanish Society of Anaesthesiology. A multidisciplinary approach to intensive care medicine. *Eur J Anaesthesiol* 2012; 29(2): 109-110.
86. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000; 284(19): 2476-2482.
87. Mularski RA, Puntillo K, Varkey B, Erstad BL, Grap MJ, Gilbert HC et al. Pain management within the palliative and end-of-life care experience in the ICU. *Chest* 2009; 135(5): 1360-1368.
88. Rosen DA, Dower JM, Parker JE, Mosh AM. Measuring intensive care unit palliative care: have we set the bar to low? *Crit Care Med* 2012; 40(4):1343-1345.
89. Escudero D, Martín L, Viña L, Forcelledo L, García-Arias B, López-Amor L. Open the doors on the ICU. An unavoidable necessity. *Med Intensiva* 2015; 39: 522-523.
90. Burns JP, Mello MM, Studdert DM, Puopolo AL, Truog RD, Brennan TA. Results of a clinical trial on care improvement for the critically ill. *Crit Care Med* 2003; 31(8):2107-2117.
91. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med* 2007; 35(2): 605-622.
92. Azoulay E, Chaize M, Kentish-Barnes N. Involvement of ICU families in decisions: fine-tuning the partnership. *Ann Intensive Care* 2014; 30(4): 37.
93. Morgan J. End-of-Life care in UK critical care units-a literature review. *Nurs Crit Care* 2008; 13(3): 152-161.
94. Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, Timsit JF, Lemaire F, Bauer P et al. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Med* 2009; 35(4): 623-30.
95. Schenker Y, Arnold R. The next Era of Palliative Care. *JAMA* 2015; 314(15): 1565-1566.

96. Lilly CM, Zuckerman IH, Badawi O, Riker RR. Benchmark data from more than 240.000 adults that reflect the current practices of critical care in the United States. *Chest* 2011; 140(5): 1232-1242.
97. Abella A, Torrejón I, Enciso V, Hermosa C, Sicilia JJ, Ruiz M et al. ICU without walls project. Effect of the early detection of patients at risk. *Med Intensiva* 2013; 37(1): 12-18.
98. Brinkman S, Bakhshi-Raiez F, Abu-Hanna A, de Jonge E, de Keizer NF. Determinants of mortality after hospital discharge in ICU patients: literature review and Dutch cohort study. *Crit Care Med* 2013; 41(5): 1237-1251.
99. Sakr Y, Lobo SM, Moreno RP, Gerlach H, Ranieri VM, Michalopoulos A et al. Patterns and early evolution of organ failure in the intensive care unit and their relation to outcome. *Crit Care Med* 2012; 16(6): R222.
100. Jones MA, Keywood K. Assessing the patient's competence to consent to medical treatment. *Med Law Int* 1996;2(2): 107-147.
101. Miller RR 3rd, Ely EW. Delirium and cognitive dysfunction in the intensive care unit. *Semin Respir Crit Care Med* 2006; 27(3): 210-220.
102. Morandi A, Jackson JC. Delirium in the intensive care unit: a review. *Neurol Clin* 2011; 29(4): 749-763.
103. Halpern NA, Pastores SM, Chou JF, Chawla S, Thaler HT. Advance directives in an oncologic intensive care unit: a contemporary analysis of their frequency, type, and impact. *J Palliat Med* 2011; 14(4):483-489.
104. Kish S, Martin CG, Shaw AD, Price KJ. Influence of an advance directive on the initiation of life support technology in critically ill cancer patients. *Crit Care Med* 2001; 29(12): 2294-2298.
105. Gay EB, Weiss SP, Nelson JE. Integrating palliative care with intensive care for critically ill patients with lung cancer. *Ann Intensive Care* 2012; 2(1): 3.
106. Fernández R, Baigorri F, Artigas A. Limitation of therapeutic effort in intensive care: has it changed in the XXI Century? *Med Intensiva* 2005; 29(6): 338-341.
107. Vincent JL. Forgoing life support in western European intensive care units: The results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 1999; 27(8): 1626-1633.
108. Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med* 1997; 155(1): 15-20.

109. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, French LATAREA Group. Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France: A prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet* 2001; 357(9249): 9-14.
110. Hall RI, Rocker GM. End-of-life care in the ICU: Treatments provided when life support was or was not withdrawn. *Chest* 2000; 118(5): 1424-1430.
111. Sprung CL, Rusinova K, Ranzani OT. Variability in forgoing life-sustaining treatments: reasons and recommendations. *Intensive Care Med* 2015; 41: 1679-1681.
112. Edwards JD, Voigt LP, Nelson JE. Ten key points about ICU palliative care. *Intensive Care Med* 2017; 43(1): 83-85.
113. Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, Kenny L. Guidelines for withdrawal of life-sustaining measures.» *Intensive Care Med* 2016; 42(6):1003-1017.
114. Khandelwal N, Engelberg RA, Benkeser DC, Coe NB, Curtis JR. End-of-life expenditure in the ICU and perceived quality of dying. *Chest* 2014; 146(6): 1594-1603.
115. White DB, Ernecoff N, Billings JA, Arnold R. Is dying in an ICU a sign of poor quality end-of-life care?» *Am J Crit Care* 2013; 22(3): 263-266.
116. Barnato AE, Farrell MH, Chang CH, Lave JR, Roberts MS, Angus DC. Development and validation of hospital "End-of-Life" treatment intensity measures. *Med Care* 2009; 47(10): 1098-1105.
117. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients: A multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2002; 165(4): 438-442.
118. Garrouste-Orgeas M, Vinatier I, Tabah A, Misset B, Timsit JF. Reappraisal of visiting policies and procedures of patient's family information in 188 French ICUs: a report of the Outcomerea Research Group. *Ann Intensive Care* 2016; 6(1): 82.
119. Nelson JE, Angus DC, Weissfeld LA, Puntillo KA, Danis M, Deal D et al. End-of-Life care for the critically ill: a national ICU survey. *Crit Care Med* 2006; 34(10): 2547-2553.

120. Nelson JE, Walker AS, Luhrs CA, Cortez TB, Pronovost PJ et al. Family meetings made simpler. A toolkit for the intensive care unit. *J Crit Care* 2009; 24(4): 626.e7-626.e14.
121. White DB, Braddock CH 3rd, Berekenyi S, Curtis JR. Toward shared decision making at the end of life in the intensive care unit: opportunities for improvement. *Arch Intern Med* 2007; 167(5): 461-467.
122. Berwick DM, Kotagal M. Restricted visiting hours in ICUs: time to change. *JAMA* 2004; 292 (6): 736-737.
123. Garrouste-Orgeas M, Philippart F, Timsit JF, Diaw F, Willems V, Tabah A et al. Perceptions of a 24-hours visiting policy in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2008; 36(1): 30-35.
124. Ramos FJ, Fumis RR, de Azevedo LC, Schettino G. Intensive care unit visitation policies in Brazil: a multicenter survey. *Rev Bras Ter Intensiva* 2014; 26(4): 339-346.
125. Giannini A, Miccinesi G, Prandi E, Buzzoni C, Borreani C, the ODIN Study Group. Partial liberalization of visiting policies and ICU staff: a before-and-after study. *Intensive Care Med* 2013; 39(12): 2180–2187.
126. Giannini A, Garrouste-Orgeas M, Latour JM. What's new in ICU visiting policies: can we continue to keep the doors closed? *Intensive Care Med* 2014; 40 (5): 730-733.
127. Escudero D, Viña L, Calleja C. Por una UCI de puertas abiertas, más confortable y humana. Es tiempo de cambio. *Med Intensiva* 2014; 38(6):371-375.
128. Choi PJ, Curlin FA, Cox CE. "The patient is dying, please call the chaplain": The activities of chaplains in one medical center's intensive care units. *J Pain Symptom Manage* 2015; 50(4):501-506.
129. Aslakson RA, Kweku J, Kinnison M, Singh S, Crowe TY 2nd, AAHPM Writing Group. Operationalizing the measuring what matters spirituality quality metric in a population of hospitalized, critically ill patients and their family members. *J Pain Symptom Management* 2017; 53(3): 650-655.
130. Mosenthal AC, Weissman DE, Curtis JR, et al. Integrating palliative care in the surgical and trauma intensive care unit: A report from the Improving Palliative

- Care in the Intensive Care Unit (IPAL-ICU) Project Advisory Board and The Center to Advance Palliative Care. *Crit Care Med* 2012; 40(4): 1199-1206.
131. Curtis JR, Nielsen EL, Treece PD, Downey L, Dotolo D, Shannon SE 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(2011): 348-355.
  132. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel H, Dugan DO, Blustein J, Crandford R et al. Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care settings: a randomized controlled trial. *JAMA* 2003; 290 (9): 1166-1172.
  133. Hua MS, Li G, Blinderman CD, Wunsch H. Estimates of the need for palliative care consultation across United States intensive care units using a trigger-based model. *Am J Respir Crit Care Med* 2014; 189(4): 428-436.
  134. Kushner WG, Gruenewald DA, Clum N, Beal A, Ezeji-Okoye SC. Implementation of ICU palliative care guidelines and procedures: a quality improvement initiative following an investigation of alleged euthanasia. *Chest* 2009; 135(1): 26-32.
  135. Loncán P, Gisbert A, Fernández C, Valentín R, Teixidó A, Vidaurreta R et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *An Sist Sanit Navar* 2007; 30(3Suppl): 113S-128S.
  136. Montagnini M, Smith H, Balistreri T. Assessment of Self-Perceived End-of-Life Care Competencies of intensive care unit providers. *J Palliat Med* 2012; 15(1): 29-36.
  137. Svirni S, Heerden PV. Discussing end-of-life decisions in the ICU-are we doing our best? *Crit Care Med* 2014; 42(6): 1560-1561.
  138. Moss AH, Demanelis AR, Murray J, Jack J. Barriers to quality end-of-life care in West Virginia ICU units: physicians' and nurses' perspectives. *W V Med J* 2005; 101(5): 200-204.
  139. Tilden LB, Williams BR, Tucker RO, MacLennan PA, Ritchie CS. Surgeons' attitudes and practices in the utilization of palliative and supportive care services for patients with a sudden advanced illness. *J Palliat Med* 2009; 12(11): 1037-1042.
  140. Snow CE, Varela BR, Pardi DA, Adelman RD, Said S, Reid MC. Identifying factors affecting utilization of an inpatient palliative care services: a physician survey. *J Palliat Med* 2009; 12(3): 231-237.



141. Semicyuc. Los profesionales del enfermo crítico. Indicadores Semicyuc. Citado: 13 de mayo de 2017. Disponible en:  
<http://www.semicyuc.org/temas/calidad/indicadores-de-calidad-2011-actualizacion-0>

## **ANEXOS**

## ANEXO 1. NORMAS DE FALLECIMIENTO SEGÚN EL ESTUDIO ETHICUS (37)

1. Parada cardiorrespiratoria (PCR): el fallecimiento ha sucedido tras una PCR en la que se han realizado las maniobras, ventilación y masaje cardiaco, sin éxito. Si, tras las maniobras, el paciente queda en situación de muerte encefálica, se le incluye en este grupo, en lugar de en el grupo de muerte encefálica.
2. No maniobras o no escalada terapéutica (withholding): pacientes para los que se ha tomado la decisión de no iniciar o no escalar el tratamiento, o que han indicado que no hay que maniobrar si les sobreviene una parada cardiorrespiratoria.
3. Retirada de tratamiento (withdrawing): pacientes para los que se toma la decisión de retirar el tratamiento que ya se había iniciado. Si el paciente primero estuvo clasificado como withholding y luego como withdraw, se le incluye en el grupo de withholding.
4. Muerte encefálica: aquellos pacientes que reúnen los criterios documentados de muerte encefálica. En este grupo, no se incluyen los pacientes que, tras el intento de recuperación de una PCR, quedan en muerte encefálica, puesto que estos son incluidos en la sección PCR. Tampoco se incluyen aquí, sino en su sección correspondiente, aquellos pacientes para los que se había tomado la decisión de withholding o withdrawing previa a la situación de presentar muerte encefálica.
5. Acortamiento activo del proceso de muerte: incluye a aquellos pacientes a los cuales se les ha administrado medicación con la intención de acortar activamente el proceso de muerte (sobredosis de narcóticos, anestésicos). Un paciente con indicación de retirada o no progresión de tratamiento para el que luego se tomara la decisión de acortar el proceso de muerte sería clasificado dentro de este apartado. En nuestro estudio, no se ha incidido en valorar este apartado con exactitud; únicamente entran en esta categoría aquellos pacientes con posible acortamiento. Desde el punto de vista ético de nuestro estudio (51), y desde la perspectiva científica en la que nos basamos, no se contempla el acortamiento del proceso de muerte posible medida en un tratamiento de vida. El acortamiento por causa de doble efecto de una sedación ante síntomas refractarios no se consideraría dentro de este apartado, sino en cualquiera de los anteriores, según correspondiera (134). En relación con la sedación, la dosis no sirve para saber si es sedación o eutanasia porque depende de los síntomas; los rangos de dosis son los mismos. De lo que sí hay evidencia es que es posible que los médicos suministren más dosis de la necesaria para aliviar el síntoma para dar muerte con dignidad, pero estos médicos no lo consideran eutanasia (Ethicus). Y, por otro lado, a veces hay quien puede entender como una amenaza contra la vida el hecho de usar altas dosis de sedación o la retirada de VM, en vez de un alivio del sufrimiento. Tales tensiones éticas proceden de un mal entendimiento del CP. De todos modos, la medicación, no solo tiene que estar perfectamente expresada por escrito en órdenes médicas, sino que hay que informar y explicarla (comunicarla) a la enfermera, que es la que implementa el tratamiento prescrito por el médico.

## ANEXO 2. INDICADORES DE LA SEMICYUC

Según las recomendaciones de la SEMICYUC (73) (141), el indicador n.º 96 de la sección de bioética, «Adecuación de los cuidados al final de la vida», debe contemplarse en todos los pacientes fallecidos en los servicios de medicina intensiva, donde un porcentaje importante fallece tras decidirse la limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV). Existe una gran variabilidad en la práctica clínica de los cuidados al final de la vida. La existencia de protocolos basados en las recomendaciones de las sociedades científicas puede disminuir dicha variabilidad y mejorar la calidad. El indicador queda definido de la siguiente manera:

Numerador: número de enfermos fallecidos en UCI con LTSV, a los que se aplicó el protocolo.

Denominador: número total de enfermos fallecidos en UCI con LTSV.

Población: todos los enfermos fallecidos en SMI con LTSV durante el período de estudio.

Fuente de datos: documentación clínica.

Para nuestro estudio, hemos analizado el cumplimiento por separado de los requisitos del protocolo, de tal manera que el denominador se mantiene, aunque cambia el numerador, siendo este último el número total de pacientes que cumplen cada uno de los requisitos. Los mínimos que ha de cumplir el protocolo de los cuidados al final de la vida son:

1. Justificación de la LTSV.
2. Omisión o retirada del tratamiento de soporte vital.
3. Sedación en la LTSV.
4. Incorporación de instrucciones previas.
5. Uso de formularios de LTSV.
6. Consejo y soporte personal asistencial y para los familiares.
7. Proceso de comunicación.

### 1. Justificación documentada LTSV

- La decisión está tomada por consenso del equipo asistencial, no por un único médico.
- Queda documentada en la historia clínica la argumentación de la decisión.
- Queda documentada en la historia clínica la voluntad del paciente o de su familia.
- Tras la toma de decisión, esta queda documentada en órdenes médicas.

### 2. Omisión o retirada del tratamiento del soporte vital

- Si han recibido o no intubación, diálisis, transfusión, vasoactivos, nutrición artificial, ventilación mecánica.

### 3. Sedación terminal

- Si la han recibido o no.

#### **4. Incorporación de instrucciones previas**

- Si los pacientes tienen o no instrucciones previas.
- Entre los pacientes que las tienen, su TV queda documentada dentro de la historia clínica.

#### **5. Sobre el uso de formularios de LTSV**

- Si se usan o no.

#### **6. Consejo y soporte personal, asistencial y para los familiares**

- Oferta de trabajador social, y si lo han recibido.
- Oferta de psicólogo, y si lo han recibido.
- Oferta de apoyo espiritual, y si lo han recibido.

#### **7. Proceso de comunicación**

- Si la decisión médica se comunicó al paciente.
- Si la decisión médica se comunicó a la familia.

Comentario: El requisito es que la información sea diaria y quede documentada en la historia clínica. Para facilitar la recogida de datos, se ha analizado el cumplimiento de esta variable en las primeras 24 horas de ingreso. Otros requisitos se refieren a la idoneidad de la sala de información (si se trata de un lugar confortable y con suficiente privacidad) y al hecho de que la información debe ser dirigida por el médico responsable del paciente, debiendo quedar, en caso contrario, explícitamente establecido quién debe ejercer dicha tarea en ausencia del médico responsable; en este caso, lo asumiría el médico de guardia, aunque solo se ha observado si se realiza o no.

### **ANEXO 3. INDICADORES DE CALIDAD DEL CUIDADO PALIATIVO Y DEL FINAL DE VIDA EN UCI Y PAQUETE DE ACTUACIONES DERIVADAS DE LOS INDICADORES**

#### **Indicadores de calidad del cuidado paliativo y del final de vida en UCI (54) de la fundación Robert Wood Johnson Foundation (RWF), clasificados por dimensiones de cuidado**

<sup>a</sup> Medida de proceso a nivel de análisis de paciente. <sup>b</sup> Medida de estructura a nivel de análisis de UCI.

#### **Toma de decisiones centrada en el paciente y en su familia**

##### 1. Valoración de la capacidad de decisión del paciente <sup>a</sup>

Definición: valorar dentro de las primeras 24 horas de ingreso la capacidad del paciente para tomar decisiones.

Numerador: número total de pacientes que tienen recogida la documentación sobre su estado neurológico dentro de las primeras 24 horas tras la admisión del paciente en UCI.

Denominador: número total de pacientes de la cohorte con ingreso de 24 horas.

Unidad de análisis: pacientes en la UCI.

Exclusiones de potenciales: ninguna.

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de proceso; cualquier documento clínico (electrónico o papel) obtenido por revisión de historia clínica. Todos los pacientes de UCI de nuestra cohorte.

Justificación de medición: principios éticos.

Comentario: se asume como medida cumplida el registro en la historia clínica médica del estado neurológico del paciente el día del ingreso. Se presupone al paciente consciente y con capacidad para decidir, entendiéndose que el paciente orientado y con capacidad de comunicación será capaz de tomar decisiones.

##### 2. Documentación de un sustituto en la toma de decisiones dentro de las primeras 24 horas del ingreso <sup>a</sup>

Definición: documentación del sustituto o de los sustitutos en la toma de decisiones, o documentación de la ausencia de la existencia de ese sustituto, en las primeras 24 horas de ingreso en UCI.

Numerador: número total de pacientes que tengan recogida la documentación del sustituto o de los sustitutos en la toma de decisiones, o la documentación de la ausencia de la existencia de ese sustituto dentro de las primeras 24 horas tras la admisión del paciente en UCI.

Denominador: número total de pacientes de la cohorte con ingreso de 24 horas.

Unidad de análisis: pacientes en la UCI.

Exclusiones potenciales: ninguna.

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de proceso; cualquier documento clínico (electrónico o papel) obtenido por revisión de historia clínica. Todos los pacientes de UCI de nuestra cohorte.

Justificación de medición: principios éticos.

Comentario: la subóptima es que lo cumple, pero posteriormente a las primeras 24 horas de ingreso.

### 3. Documentación de la presencia de directrices avanzadas, y, si está presente, su contenido<sup>a</sup>

Definición: documentación de la presencia o ausencia de una directriz avanzada (incluyendo el deseo de vivir o poder notarial) y, si existe, la documentación de sus contenidos o una copia de dicha directriz.

Numerador: número total de pacientes con más de 24 horas con la documentación de la presencia o ausencia de una directriz avanzada (incluyendo el deseo de vivir o poder notarial) y, si existe, la documentación de los contenidos o una copia de dicha directriz.

Denominador: número total de pacientes de la cohorte con ingreso de 24 horas.

Unidad de análisis: pacientes en la UCI.

Exclusiones potenciales: pacientes con capacidad de decidir.

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de proceso; cualquier documento clínico (electrónico o papel) obtenido por revisión de historia clínica. Todos los pacientes de UCI de nuestra cohorte.

Justificación de medición: principios éticos.

Comentario: la subóptima es que lo cumple, pero posteriormente a las primeras 24 horas de ingreso. En el estudio, no se han excluido los pacientes con capacidad para decidir.

### 4. Documentación de los objetivos de cuidado<sup>a</sup>

Definición: documentación de los objetivos de cuidado en la gráfica (se modifica que esté en la historia clínica) del paciente, dentro de las primeras 72 horas del ingreso. Se modifica a 24 horas, tal y como viene indicado en el conjunto de actuaciones.

Numerador: número total de pacientes con 24 horas de ingreso, que tengan recogida en su historia los objetivos de cuidado.

Denominador: número total de pacientes de la cohorte con ingreso de 24 horas.

Unidad de análisis: pacientes en la UCI.

Exclusiones potenciales: ninguna.

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de proceso; cualquier documento clínico (electrónico o papel) obtenido por revisión de historia clínica. Todos los pacientes de UCI de nuestra cohorte.

Justificación de medición: principios éticos y estudios observacionales.

Comentario: la subóptima es que lo cumple, pero posteriormente a las primeras 24 horas de ingreso.

## Comunicación fluida entre el equipo y con el paciente y la familia

### 5. Documentación de una adecuada comunicación del médico con la familia<sup>a</sup>

Definición: documentación de la existencia de información médica con un miembro de la familia o un amigo del paciente dentro de las primeras 24 horas del ingreso.

Numerador: número total de pacientes con 24 horas de ingreso de los que hay documentación sobre la existencia de tal información médica con un miembro de la familia o amigo del paciente en las primeras 24 horas de ingreso.

Denominador: número total de pacientes de la UCI con ingreso de 24 horas de los que hay localizado un miembro de la familia o un amigo.

Unidad de análisis: pacientes en la UCI.

Exclusiones: pacientes de los que no hay miembro de la familia o amigo identificado en esas 24 horas.

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de proceso; cualquier documento clínico (electrónico o papel) obtenido por revisión de historia clínica. Todos los pacientes de UCI de nuestra cohorte.

Justificación de medición: principios éticos y estudios observacionales.

Comentario: la subóptima es que se realiza la información médica, pero queda documentada.

### 6. Documentación de una adecuada reunión interdisciplinar entre el equipo clínico y la familia<sup>a</sup>

Definición: documentación relativa a la celebración de una reunión interdisciplinar clínica con la familia en los primeros 3 días de ingreso, así como la documentación de lo que en ella se ha discutido. Se modifica a los 5 primeros días de ingreso, tal y como viene indicado en el conjunto de actuaciones.

Numerador: número total de pacientes con 5 días de ingreso de cuya reunión hay documentación, en la que estuviera presente, por lo menos, un miembro de la familia o un amigo, un médico y otro clínico (que no sea médico), y de la cual exista documentación relativa al contenido de la reunión.

Denominador: número total de pacientes con ingreso de 5 días de los que se haya identificado a un miembro de la familia o a un amigo.

Unidad de análisis: pacientes en la UCI.

Exclusiones: pacientes de los que no se ha identificado miembro de la familia o amigo en los primeros 5 días, o pacientes con capacidad de decisión que deciden excluir a los miembros de la familia de la participación en las discusiones.

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de proceso; cualquier documento clínico (electrónico o papel) obtenido por revisión de historia clínica. Todos los pacientes de UCI de nuestra cohorte.

Justificación de medición: principios éticos y estudios de antes/después que muestran reducción de días de estancia en UCI de los pacientes que mueren.

Comentario: en el estudio, hemos definido la reunión interdisciplinar como la realizada entre la familia y el médico y la enfermera. Se considera cumplimiento irregular, bien cuando dicha reunión tiene lugar, pero se realiza después de los primeros 5 días de ingreso, o bien cuando el indicador no queda documentado.



## **Continuidad de cuidados**

### **7. Transmisión de información clave en el momento del alta de la UCI**<sup>a</sup>

Definición: documentación relativa a los objetivos de cuidado, al estatus de reanimación al equipo receptor del paciente, tras su alta de UCI.

Numerador: número total de pacientes dados de alta de la UCI con la documentación relativa a los objetivos de cuidado y al estatus de reanimación al equipo receptor del paciente, tras su alta de UCI.

Denominador: número total de pacientes dados de alta de UCI, transferidos a otro servicio hospitalario o a otra unidad de cuidado.

Unidad de análisis: pacientes en la UCI.

Exclusiones: pacientes fallecidos en UCI (corresponde a nuestra cohorte) y pacientes dados de alta a su domicilio sin servicio de cuidados domiciliarios.

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de proceso; cualquier documento clínico (electrónico o papel) obtenido por revisión de historia clínica. Todos los pacientes de UCI de nuestra cohorte.

Justificación de medición: principios éticos y estudios de antes/después que muestran reducción de días de estancia en UCI de los pacientes que mueren.

Comentario: modificación: puesto que todos los pacientes de la cohorte del estudio estarían excluidos de este contaje, este indicador se ha analizado en forma de política que permita la continuidad de cuidados<sup>b</sup>.

### **8. Normas o políticas de continuidad de cuidados de enfermería**<sup>b</sup>

Definición: documentación de una política que permita la continuidad de cuidados de enfermería para pacientes y familiares de pacientes con estancia de múltiples días en UCI.

Numerador: número total de UCI con la documentación de la existencia de una política que permita la continuidad de cuidados de enfermería para pacientes y familiares de pacientes con estancia de múltiples días en UCI.

Denominador: UCI.

Unidad de análisis: pacientes en la UCI.

Exclusiones: ninguna.

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de estructura; revisión de normativas de UCI.

Justificación de medición: investigación observacional mostrando niveles altos de puntuación de cuidado por parte de familiares.

## **Apoyo emocional práctico al paciente y a su familia**

### **9. Normas de visitas abiertas para los miembros de la familia, no restrictivas para los miembros de la familia**<sup>b</sup>

Definición: documentación de una política que permite visitas no restrictivas de la familia o amigos.

Numerador: número total de UCI con la existencia de una política en la UCI que permita a la familia y/o amigos pasar tiempo en la habitación del paciente, independientemente del momento del día. La política puede incluir restricciones en cuanto al número de visitas simultáneas o en cuanto a la importancia de no molestar a otros pacientes o a otros miembros de la familia, o de no impedir el buen funcionamiento de la UCI. La política debe, además, incluir la oferta de una sala de espera donde poder esperar durante los procedimientos.

Denominador: UCI.

Unidad de análisis: pacientes en la UCI.

Muestra: todas las UCI.

Exclusiones: ninguna.

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de estructura; revisión de políticas de UCI.

Justificación de medición: principios éticos.

#### 10. Documentación del apoyo psicosocial ofrecido<sup>a</sup>

Definición: documentación del apoyo psicosocial ofrecido en las primeras 72 horas de ingreso en UCI.

Numerador: número total de pacientes con más de 72 horas de ingreso que han recibido la oferta de apoyo psicosocial por parte de cualquier miembro del equipo (puede referirse al propio paciente o a sus familiares).

Denominador: total número de pacientes con más de 72 horas de ingreso.

Unidad de análisis: pacientes de UCI.

Exclusiones: pacientes en coma profundo (escala de Glasgow- EG- = 2T o 3) que no tengan identificado miembro de la familia o amigo.

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de proceso; cualquier documento clínico (electrónico o papel) obtenido por revisión de historia clínica. Todos los pacientes de UCI de nuestra cohorte.

Justificación de medición: principios éticos.

### **Manejo de síntomas y cuidados de confort**

#### 11. Documentación de la valoración del dolor<sup>a</sup>

Definición: documentación de la valoración del dolor cada 4 horas.

Numerador: número total de períodos de 4 horas que los pacientes están en la UCI, o bajo el cuidado de una enfermera, durante un período de 24 horas, en el que el dolor se ha valorado y registrado usando una escala cuantitativa.

Denominador: número total de períodos de 4 horas que un paciente está en UCI durante el período de las 24 horas del día que el paciente está en la UCI, o bajo el cuidado de una enfermera de UCI. Se modifica a número total de pacientes con 24 horas de ingreso.

Unidad de análisis: días de pacientes en la UCI.

Exclusiones: el tiempo que se haya pasado fuera de la UCI y durante el cual no se hayan prolongado los cuidados de UCI (por ejemplo, que esté en quirófano). Podrían excluirse potencialmente los pacientes en coma profundo con EG = 2T o 3.

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de proceso; cualquier documento de enfermería (electrónico o papel) obtenido por revisión de historia clínica. Todos los pacientes de UCI de nuestra cohorte.

Justificación de medición: principios éticos.

Comentario: en el estudio, no se han excluido los pacientes en coma, sino únicamente aquellos con muerte encefálica. Se ha modificado la definición del numerador y denominador: numerador, como el número total de pacientes en UCI en los que se ha realizado esta medida (control del dolor a intervalos fijos cada 4 horas), y denominador, como el número total de pacientes de la cohorte, de tal manera que la unidad de análisis es pacientes de UCI, en vez de la cifra correspondiente a los pacientes UCI día, habiéndose escogido las primeras 24 horas de ingreso. El cumplimiento irregular hace referencia a una inadecuación de la escala, puesto que se ha usado una escala cualitativa, en vez de una cuantitativa.

## 12. Documentación del manejo del dolor<sup>a</sup>

Definición: tratamiento de aquel dolor que haya sido valorado por encima de 3 en una escala numérica del 1 al 10, o como más de la mitad en otras escalas, habiendo sido revalorado después del tratamiento.

Numerador: número total de períodos de 4 horas durante el período de un día de 24 horas que un paciente está en la UCI, o bajo el cuidado de enfermería de UCI, en relación con el cual el dolor está valorado en más de 3 (o más de la mitad), del que hay documentación sobre la administración de un tratamiento, y para el que esté documentada la valoración en las 2 horas posteriores al tratamiento.

Denominador: número total de períodos de 4 horas durante el período de un día de 24 horas que un paciente está en la UCI, o bajo el cuidado de enfermería de UCI, en relación con el cual el dolor está valorado en más de 3 (o más de la mitad).

Unidad de análisis: días pacientes en la UCI.

Exclusiones: el tiempo que se haya pasado fuera de la UCI, siempre que no se hayan prolongado los cuidados de UCI (por ejemplo, que esté en quirófano).

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de proceso; cualquier documento de enfermería (electrónico o papel) obtenido por revisión de historia clínica. Todos los pacientes de UCI de nuestra cohorte.

Justificación de medición: principios éticos.

Comentario: en el estudio, se han excluido los pacientes con muerte encefálica, y se ha modificado la definición del numerador y del denominador: numerador, como el número total de pacientes en UCI en los que se ha realizado esta medida, y denominador, como el número total de pacientes de la cohorte en relación con los cuales el dolor está valorado en más de 3 (o más de la mitad), de tal manera que la unidad de análisis es pacientes de UCI, en vez de la cifra correspondiente a los pacientes UCI día, habiéndose escogido las primeras 24 horas de ingreso.

## 13. Documentación de la valoración de la disnea<sup>a</sup>

Definición: documentación de la valoración de la disnea respiratoria en los pacientes sin ventilación mecánica, o de la adaptación a la ventilación en pacientes con ventilación mecánica, cada 8 horas.

Numerador: número total de períodos de 8 horas durante un período de 24 horas que un paciente está en la UCI, o bajo el cuidado de una enfermera de UCI, en relación con el cual está valorada y recogida la disnea/desadaptación, usando una escala cuantitativa.

Denominador: número total de períodos de 8 horas durante un período de 24 horas que un paciente está en la UCI, o bajo el cuidado de una enfermera de UCI.

Unidad de análisis: días pacientes en la UCI.

Exclusiones: tiempo pasado fuera de la unidad durante el cual no se han continuado los cuidados de enfermería de UCI (por ejemplo, en quirófano); podrían ser potencialmente excluidos los pacientes en coma profundo (EG 2T o 3). No se realiza esta exclusión.

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de proceso; cualquier documento de enfermería (electrónico o papel) obtenido por revisión de historia clínica. Todos los pacientes de UCI de nuestra cohorte.

Justificación de medición: principios éticos.

Comentario: en el estudio, no se han excluido los pacientes en coma, y se ha modificado la definición del numerador y denominador: numerador, como el número total de pacientes en UCI en los que se ha realizado esta medida, y denominador, como el número total de pacientes de la cohorte, de tal manera que la unidad de análisis es pacientes de UCI, en vez de la cifra correspondiente a días pacientes en la UCI.

#### 14. Documentación del manejo de la disnea<sup>a</sup>

Definición: Tratamiento o plan de manejo para la disnea respiratoria (pacientes no ventilados) o de la desadaptación paciente-ventilador (pacientes ventilados) que está valorado en más de 3 en una escala de 0-10 o más de la mitad en otras escalas, con revaloración posterior al tratamiento.

Numerador: Número total de periodos de 8 horas durante un período de 24 horas que un paciente está en la UCI, o bajo el cuidado de una enfermera de UCI, en relación con el cual está valorada y recogida la disnea/desadaptación en más de 3 (o más de la mitad), habiendo un tratamiento o plan de manejo documentado, y estando documentada también la revaloración 2 horas tras el tratamiento o plan de manejo.

Denominador: número total de períodos de 8 horas durante un período de 24 horas que un paciente está en la UCI, o bajo el cuidado de una enfermera de UCI, en relación con el cual está valorada y recogida la disnea/desadaptación en más de 3 (o más de la mitad).

Unidad de análisis: días pacientes en UCI.

Exclusiones: tiempo pasado fuera de la unidad durante el cual no se han continuado los cuidados de enfermería de UCI (por ejemplo, en quirófano). Podrían ser potencialmente excluidos los pacientes en coma profundo (EG 2T o 3).

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de proceso; cualquier documento de enfermería (electrónico o papel) obtenido por revisión de historia clínica. Todos los pacientes de UCI de nuestra cohorte.

Justificación de medición: principios éticos.

Comentario: en el estudio, no se realiza la exclusión de los pacientes en coma. Se ha modificado la definición del numerador y denominador: numerador, como el número total de pacientes en UCI en los que se ha realizado esta medida, y denominador, como el número total de pacientes de la cohorte, de tal manera que la unidad de análisis es pacientes de UCI, en vez de la cifra correspondiente a pacientes UCI día.

15. Protocolo de analgesia/sedación en la retirada terminal de la ventilación mecánica<sup>b</sup>

Definición: documentación de un protocolo para la provisión de analgesia y sedación durante la retirada terminal de la ventilación.

Numerador: presencia de un protocolo que puede ser aplicado en el proceso de la retirada terminal de la ventilación.

Denominador: UCI.

Unidad de análisis: UCI.

Exclusiones: ninguna.

Fuente de datos y métodos de recogida: medidas de estructura; revisión de protocolos de UCI.

Justificación de medición: principios éticos e investigación observacional, que muestra la satisfacción del clínico con el cuidado.

16. Documentación de las medicaciones apropiadas disponibles durante la retirada de la ventilación mecánica<sup>a</sup>

Definición: documentación de los opiáceos, benzodiazepinas o agentes similares en las órdenes médicas para el manejo de la disnea en pacientes no comatosos sometidos a retirada terminal de la ventilación mecánica.

Numerador: número total de pacientes no comatosos a los que se les retira la ventilación mecánica antes de la muerte, y que tienen una orden escrita de opiáceos o benzodiazepinas pautados o según necesidades.

Denominador: número total de pacientes no comatosos a los que se les retira la ventilación mecánica antes de la muerte.

Unidad de análisis: pacientes no comatosos de la UCI sometidos a retirada de ventilación mecánica.

Exclusiones: pacientes en coma profundo (EG = 2T o 3).

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de proceso; órdenes médicas de la documentación médica, ya sea en formato papel o electrónico.

Justificación de medición: principios éticos.

Comentario: en el estudio, no se ha tenido en cuenta si el paciente estaba o no en coma; es decir, todos los pacientes, sin exclusiones.

**Apoyo espiritual al paciente y/o a la familia**

17. Documentación del apoyo espiritual ofrecido a los miembros de la familia y/o al paciente<sup>a</sup>

Definición: documentación de una oferta de apoyo espiritual al paciente y/o miembros de la familia en las primeras 72 horas de ingreso en la UCI.

Numerador: número total de pacientes con más de 3 días de ingreso en UCI con una oferta de apoyo espiritual por parte de cualquier miembro del equipo.

Denominador: número total de pacientes con más de 72 horas y con visita de familiares.

Unidad de análisis: pacientes en la UCI.

Exclusiones: pacientes sin visita de familiares durante su estancia en UCI.

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de proceso; cualquier tarjeta (electrónica o papel) clínica o personal obtenida por revisión historial médico. Todos los pacientes de UCI de nuestra cohorte.

Justificación de medición: principios éticos.

### **Apoyo emocional y organizativo al clínico**

#### **18. Oportunidad de estudiar la experiencia de los clínicos de la UCI en el cuidado del moribundo<sup>b</sup>**

Definición: documentación de un foro para clínicos de UCI que revisen, discutan y resuman la experiencia del cuidado de los moribundos y de sus familias.

Numerador: número de UCI con presencia de un foro para clínicos de UCI que revisen, discutan y resuman la experiencia del cuidado de los moribundos y de sus familias.

Denominador: UCI.

Unidad de análisis: UCI.

Exclusiones: ninguna.

Fuente de datos y métodos de recogida: medida de estructura; encuestas a clínicos de UCI.

Justificación de medición: principios psicológicos e investigación observacional.

<sup>a</sup> Medida de proceso a nivel de análisis de paciente; <sup>b</sup> Medida de estructura a nivel de análisis de UCI

## **Paquete de actuaciones de los indicadores de calidad del CP y cuidados al final de la vida (EOLC) para UCI (23) (56)**

### **Toma de decisiones centrada en el paciente y su familia**

Actuación 1<sup>a</sup>: (Indicador 2). Identificación del responsable de la toma de decisiones médicas dentro de las primeras 24 horas del ingreso.

Actuación 2<sup>a</sup>: (Indicador 3). Documentación de las directrices avanzadas dentro de las primeras 24 horas del ingreso.

Actuación 3<sup>a</sup>: (indicador 4).

Definición: Documentación de los objetivos de cuidado dentro de las primeras 24 horas del ingreso. La actuación modifica el indicador al primer día, en vez de en las primeras 72 horas del ingreso.

### **Comunicación**

Actuación 4<sup>b</sup>: Folleto informativo para la familia.

Definición: porcentaje de pacientes cuyas familias recibieron esta información por parte de algún miembro de la UCI.

Numerador: número de pacientes con documentación relativa a la información escrita recibida por la familia, procedente de algún miembro de la UCI.

Denominador: número total de pacientes de la cohorte con ingreso de 24 horas.

Material escrito para familiares que incluya orientación del ámbito de la UCI y guía sobre la apertura para las visitas, información logística (hoteles cercanos, bancos, restaurantes, direcciones...), listados de los servicios de consultoría financiera y programas y recursos de duelo.

Comentario: en este estudio, esta actuación se ha empleado como medida de estructura, en vez de proceso, de tal manera que, en lugar de analizar su distribución por paciente (es decir, a sus familiares), se ha analizado la disponibilidad de tal recurso en cada una de las UCI, por motivos de practicidad a la hora de conocer si se realiza esa actuación clínica.

### **Manejo sintomático**

Medida 5<sup>a</sup>: (Indicador 11). Valoración regular del dolor.

Medida 6<sup>a</sup>: Manejo óptimo del dolor.

Definición: porcentaje de intervalos de tiempo de 4 horas con dolor documentado, de una puntuación menor o igual a 3, en una escala de 1 a 10.

Numerador: número de intervalos de 4 horas en los cuales la puntuación del dolor era menor o igual a 3, en una escala de 1 a 10.

Denominador: número total de intervalos de 4 horas del total de pacientes de la cohorte con ingreso de 24 horas.

Adaptación: se ha modificado la definición del numerador y denominador: numerador, como el número total de pacientes en UCI en los que se ha realizado esta medida y denominador como el número total de pacientes de la cohorte de tal manera que la unidad de análisis es pacientes de UCI, en vez de los intervalos de tiempo.

### **Apoyo emocional y práctico para el paciente/familia**

Medida 7<sup>a</sup>: Apoyo del trabajador social.

Definición: porcentaje de pacientes con la documentación de que se ha ofrecido al paciente/familia apoyo del trabajador social.

Numerador: número de pacientes con la documentación de que se ha ofrecido al paciente/familia apoyo del trabajador social.

Denominador: número total de pacientes de la cohorte con ingreso igual o superior a 3 días.

### **Apoyo espiritual para el paciente/familia**

Medida 8<sup>a</sup>: (Indicador 17). Documentación del apoyo espiritual ofrecido.

### **Comunicación día quinto de ingreso**

Medida 9<sup>a</sup>: (Indicador 6). Documentación de la reunión interdisciplinar del equipo clínico con la familia dentro de los primeros cinco días de ingreso.

Medida 10<sup>b</sup>: Sala para la reunión familiar.

Definición: existencia de un espacio dedicado a la reunión de los clínicos y las familias de los pacientes.

Numerador: presencia de esa sala de reunión.

Denominador: número de UCIs de la cohorte.

<sup>a</sup> Medida de proceso a nivel de análisis de paciente; <sup>b</sup> Medida de estructura a nivel de análisis de UCI



## ANEXO 4. VARIABLES DEL ESTUDIO

### VARIABLES DEMOGRÁFICAS HOSPITALARIAS

- Número camas
- Gestión (pública/privada/ambas)
- Mortalidad hospitalaria (% muertos/año)
- Número total de fallecimientos hospitalarios
- Tipo de servicio (medicina intensiva/anestesia/cardiología/otros)
- Tipo de patología (médica/quirúrgica/polivalente/especializada)
- Formación de residentes (sí/no)
- Número de camas
- Número de ingresos por año
- Estancia media (días/paciente)
- Número de fallecidos en UCI (del año 2013)
- Escalas de gravedad en el momento del ingreso

### VARIABLES DEMOGRÁFICAS DE LOS PACIENTES

- Edad (años)
- Sexo (varón/mujer)
- Motivo del ingreso (médico urgente/médico programado/cirugía urgente/cirugía programada)
- Riesgo de muerte calculado en el momento del ingreso (0-1)
- Fecha y hora del ingreso
- Fecha y hora del *éxitus*

### VARIABLES DE CALIDAD HOSPITALARIA

- Ratio enfermera-paciente por la mañana de día laborable (pacientes/enfermera)
- Ratio médico (*staff*)-paciente por la mañana de día laborable (pacientes/médico)
- *Boxes* individuales con puertas (sí/no)
- Disponibilidad de una sala de información para familiares (sí/no)
- Disponibilidad de una sala de espera para familiares (sí/no)

Sobre el uso de escalas y protocolos: para contestar afirmativamente, el protocolo debía estar vigente y utilizarse de manera habitual.

- Manejo del dolor (sí/no y tipo de escala)
- Manejo de delirio (sí/no)
- Sedación para la ventilación mecánica invasiva o no invasiva (sí/no y tipo de escala)
- Sedación terminal (sí/no)
- Retirada terminal de la ventilación mecánica (sí/no)
- Limitación del tratamiento de soporte vital (sí/no)

Sobre normas o política de la UCI: para contestar afirmativamente, la norma debía estar vigente y utilizarse de manera habitual.

Visitas abiertas (sí/no). Definición de visitas abiertas: permite a los familiares pasar tiempo en la habitación-box del paciente, independientemente del momento del día. La política puede incluir restricciones en cuanto al número de visitas simultáneas, o en cuanto al no entorpecimiento del buen funcionamiento de la UCI. La política debe incluir la oferta de una sala de espera donde poder permanecer durante los procedimientos.

Transmisión escrita al alta de información clave (sí/no). La información clave debe hacer referencia a los objetivos del cuidado, el estatus de reanimación y las indicaciones sobre limitaciones de tratamiento de soporte vital del paciente.

Transmisión escrita en el momento del alta sobre cuidados de enfermería (sí/no). Para contestar afirmativamente, debe existir una política que asegure que los pacientes con estancia de múltiples días en UCI tengan continuidad de cuidados de enfermería, tanto en relación con ellos como con sus familiares.

Sobre prácticas habituales en la UCI: para contestar afirmativamente, debe realizarse de manera habitual.

- Explicación del funcionamiento de la UCI a los familiares (sí/no; verbal/escrita).
- Registro del familiar/allegado responsable de la toma de decisiones (sí/no). Definición de familiar/allegado responsable: persona responsable de decidir cuando el paciente no sea capaz. Pueden ser familiares directos, allegados o referentes autorizados por el enfermo. Para responder afirmativamente, la variable precisa que se registre ese dato en la historia clínica, siendo independiente del hecho de que el paciente sea capaz o no de tomar decisiones por sí mismo. No es válido el registro de familiares a quienes avisar. Los familiares a quienes avisar no siempre coinciden con el responsable en la toma de decisiones, aunque habitualmente sí. Se trata de registros diferentes. Es un dato que se recoge independientemente de que el paciente esté consciente o inconsciente
- Registro de testamento vital, instrucción previa o voluntades anticipadas. Su existencia (sí/no) y su contenido (sí/no)
- Registro del estatus de reanimación de los pacientes (sí/no). La respuesta sería afirmativa si el paciente ha manifestado por escrito cualquier tipo de limitación, o si ha manifestado que no tiene limitaciones. Si el paciente manifiesta, en órdenes médicas, tratamiento intensivo en el que se sobreentiende que no tiene ningún tipo de limitación, pero esto no está expresamente especificado, la variable no se considera satisfecha
- Información habitual del médico a la familia en las primeras 24 horas del ingreso (sí/no) y registro de su contenido (sí/no)
- Reunión conjunta del médico y enfermera con el paciente y/o familia para ingresos superiores a 4 días (sí/no) y registro de su contenido (sí/no)
- Tras el fallecimiento del paciente, los clínicos revisan la experiencia del cuidado de los moribundos y de sus familias (sí/no), lo documentan en la historia clínica (sí/no) y realizan encuestas de satisfacción a familiares (sí/no)

Sobre la formación en cuidados paliativos de los médicos y enfermeras del staff:

- Máster en Cuidados Paliativos (sí/no)
- Estancia formativa en un servicio de cuidados paliativos (sí/no)
- Otros cursos específicos acreditados

Sobre la posibilidad o no de acceso en el propio hospital, o a través de un servicio externo a este, a un servicio de cuidados paliativos, de comité ético de asistencia clínica, psicólogo clínico, trabajador social y capellán (sí/no).

Sobre el uso de esos servicios desde la UCI: expresado en número de interconsultas realizadas desde la UCI durante el año 2013, y si las interconsultas seguían unos criterios establecidos en el servicio o se realizaban por iniciativa particular del paciente, de la familia o del médico.

### **Variables de calidad por paciente**

#### Sobre la limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV)

- Si, en algún momento del ingreso, existió alguna de esas indicaciones: no maniobras de reanimación, no escalada de tratamiento o retirada (sí/no). En caso de respuesta afirmativa:
  - Fecha y hora de la toma de la decisión de la limitación
  - Si está documentada en la historia clínica (sí/no, y fecha y hora de la decisión)
  - Si se aplicó formulario de LTSV, documento específico en la historia clínica dedicado exclusivamente a información detallada sobre limitación (sí/no)
  - Cómo fue tomada la decisión (por consenso del equipo asistencial/por un único médico)
  - Si se documentó en la historia clínica la argumentación médica de la decisión (sí/no)
  - Si la decisión médica se comunicó al paciente (sí/no) y a la familia (sí/no)
  - Si consta en la historia clínica la voluntad del paciente o de la familia sobre la decisión de limitación (sí/no)
  - Si quedó escrito en las órdenes médicas (sí/no)

#### Sobre el fallecimiento:

- Muerte encefálica (sí/no, y fecha y hora del diagnóstico)
- Si, en el momento de la muerte o situación de últimas horas, el paciente recibió tratamiento con fármacos vasoactivos (incluidos antiarrítmicos), hemoderivados, depuración extrarrenal, nutrición (parenteral o enteral), hidratación, antibiótico, cirugía, sedación terminal, ventilación mecánica invasiva o no invasiva y/o retirada terminal de la ventilación mecánica (sí/no)
- En caso de sedación terminal: si constan en órdenes médicas los opiáceos y benzodiacepinas usados (sí/no). Si la dosificación de la sedación fue progresiva y gradual, con ajuste estricto a los requerimientos sintomáticos (sí/no). Si se contó con la participación del paciente y/o familiar para iniciar la sedación (sí/no). Si se realizó con consentimiento implícito/explicito/delegado. Si el consentimiento está registrado en la historia clínica (sí/no)
- En caso de retirada de la ventilación mecánica, si constan en órdenes médicas los opiáceos y benzodiacepinas usados para la retirada (sí/no)

#### Sobre el paciente y la familia en la toma de decisiones:

- Existe registro en la historia clínica del familiar o allegado responsable (sí/no/excluido porque no existe o el paciente se negó a ello), y está

documentado en (las primeras 24 horas del ingreso/posteriormente a lo largo del ingreso)

- Existe registro en la historia clínica del testamento vital/instrucciones previas/voluntades anticipadas (sí/no), y está documentado en (las primeras 24 horas del ingreso/posteriormente a lo largo del ingreso)
- Nivel de conciencia del paciente al ingreso (consciente/disminución del nivel de conciencia). Si ingresó consciente, disminuyó el nivel de conciencia durante el ingreso y no la volvió a recuperar (sí/no, y fecha y hora de la pérdida de conciencia). Si ingresó con disminución del nivel de conciencia, recuperó la conciencia a lo largo del ingreso (sí/no, y fecha y hora de la pérdida de conciencia)
- Existe registro en la historia clínica del estatus de reanimación (sí/no), y si está documentado (en las primeras 24 horas del ingreso/posteriormente a lo largo del ingreso)

#### Sobre comunicación:

- Durante las primeras 24 horas de ingreso, el médico ha informado a la familia (sí/no/no existe familia o el paciente se niega a dar información a algún familiar), y, en caso afirmativo, si esa información está documentada en la historia clínica (sí/no). En el caso de que se informe al paciente, si está consciente (sí/no)
- Se han reunido a lo largo del ingreso conjuntamente el médico y la enfermera con la familia (sí/no/no existe familia o el paciente se niega a dar información a algún familiar). En caso afirmativo, ha tenido lugar (dentro de los 5 primeros días de ingreso/posteriormente), y está documentado en la historia clínica (sí/no)

#### Sobre el manejo sintomático

- Intervalo de valoración del dolor durante las primeras 24 horas de ingreso (4 horas/6 horas/8 horas/12 horas/\_\_\_veces al día sin intervalo fijo/excluido por muerte cerebral)
- Número de mediciones de dolor superior a 3 en escala cualitativa, o de moderado a severo en cualitativa \_\_\_\_, y la existencia de prescripción del analgésico de rescate (sí/no)
- Para paciente sin ventilación mecánica, intervalo de valoración de la respiración durante las primeras 24 horas de ingreso (4 horas/6 horas/8 horas/12 horas/\_\_\_veces al día sin intervalo fijo)
- Para paciente con ventilación mecánica, intervalo de valoración de la adaptación durante las primeras 24 horas de ingreso (4 horas/6 horas/8 horas/12 horas/\_\_\_veces al día sin intervalo fijo/excluido por muerte cerebral)
- En caso de desadaptación a la ventilación mecánica o síntomas de disnea en paciente con respiración espontánea, si está registrado el tratamiento de rescate (sí/no)

#### Sobre el apoyo psicosocial

- Se ha ofrecido al paciente y/o familia apoyo del psicólogo (sí, dentro de los 3 primeros días de ingreso/posteriormente/no); el paciente lo ha recibido (sí/no), y se ha registrado en la historia clínica (sí/no). Se ha ofrecido al paciente y/o familia apoyo del trabajador social (sí, dentro de los 3 primeros días de

ingreso/posteriormente/no); el paciente ha recibido tal apoyo (sí/no), y se ha registrado en la historia clínica (sí/no)

- El paciente ha tenido horario de visitas abierto (sí, durante todo el ingreso/sí pero no durante todo el ingreso/no)

#### Sobre el apoyo espiritual

- Se ha ofrecido al paciente y/o familia (sí, dentro de los 3 primeros días de ingreso/posteriormente/no)

#### Sobre el apoyo a los clínicos

- Una vez fallecido el paciente, se ha estudiado el procedimiento y actuación clínica (sí/no), y si se ha documentado en la historia clínica (sí/no)
- En todos los casos, se da la opción de respuesta de dato desconocido