

Recomendaciones de Grupos de trabajo de la SEMICYUC

Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico

J.L. MONZÓN MARÍN^a, I. SARALEGUI RETA^b, R. ABIZANDA I CAMPOS^c, L. CABRÉ PERICAS^d,
S. IRIBARREN DIARASARRI^e, M.C. MARTÍN DELGADO^f, K. MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA^g
Y GRUPO DE BIOÉTICA DE LA SEMICYUC*

^aUnidad de Cuidados Intensivos. Complejo Hospitalario San Millán-San Pedro. Logroño. España.

^bUnidad de Medicina Intensiva. Hospital Santiago Apóstol. Vitoria-Gasteiz. España.

^cUnidad de Cuidados Intensivos. Hospital General. Castellón. España.

^dUnidad de Cuidados Intensivos. Hospital de Barcelona. Barcelona. España.

^eUnidad de Cuidados Intensivos. Hospital Txagorritxu. Vitoria-Gasteiz. España.

^fUnidad de Cuidados Intensivos. Hospital General de Cataluña. Barcelona. España.

^gUnidad de Cuidados Intensivos. Hospital de Navarra. Pamplona. España.

*J.F. Solsona, F. Baigorri, A. Rodríguez, J.M. Campos, N. Masnou, E. de Miguel, M. Nolla, S. Quintana, V. López, A. Manzano, S. Ortega, M.T. Saldaña, A. Pouderaux, A. Bernat y F. Guardiola.

El ingreso de un paciente en la Unidad de Medicina Intensiva (UMI) está justificado cuando es posible revertir o paliar su situación crítica; a pesar de ello, en las UMI se produce una alta mortalidad con respecto a otros servicios hospitalarios. El tratamiento al final de la vida de los pacientes críticos y la atención a las necesidades de sus familiares están lejos de ser adecuados, por diversos motivos: la sociedad niega u oculta la muerte, es muy difícil predecirla con exactitud, con frecuencia el tratamiento está fragmentado entre diferentes especialistas y hay una insuficiente formación en medicina paliativa, incluyendo habilidades de comunicación. Se producen frecuentes conflictos relacionados con las decisiones que se toman en torno a los enfermos críticos que están en el final de su vida, especialmente con la limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV). La mayoría son conflictos de

valores entre las diversas partes implicadas: el paciente, sus familiares y/o representantes, los profesionales sanitarios y la institución. El Grupo de trabajo de Bioética de la SEMICYUC elabora estas *Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico* con el propósito de contribuir a la mejora de nuestra práctica diaria en tan difícil campo. Tras el análisis del papel de los agentes implicados en la toma de decisiones (pacientes, familiares, profesionales e instituciones sanitarias) y de los fundamentos éticos y legales de la omisión y retirada de tratamientos, se aconsejan unas pautas de actuación en lo referente a la sedación en el final de la vida y la retirada de la ventilación mecánica, se matiza el papel de las instrucciones previas en medicina intensiva y se propone un formulario que refleje de forma escrita las decisiones adoptadas.

PALABRAS CLAVE: *paciente crítico, final de la vida, limitación de tratamiento de soporte vital, Unidad de Medicina Intensiva, cuidados paliativos, ética, instrucciones previas.*

Correspondencia: Dr. I. Saralegui Reta.
Unidad de Medicina Intensiva. Hospital Santiago Apóstol.
C/ Olaguibel, 29.
01004 Vitoria-Gasteiz. España.
Correo electrónico: inaki.saralegui@osakidetza.net

Manuscrito aceptado el 19-IX-2007.

TREATMENT RECOMMENDATIONS AT THE END OF THE LIFE OF THE CRITICAL PATIENT

Admission of a patient in the Intensive Care Unit (ICU) is justified when the critical situation can be

reverted or relieved. In spite of this, there is high mortality in the ICU in regard to other hospital departments. End-of-life treatment of critical patients and attention to the needs of their relatives is far from being adequate for several reasons: society denies or hides the death, it is very difficult to predict it accurately, treatment is frequently fragmented between different specialists and there is insufficient palliative medicine training, including communication skills. There are frequent conflicts related to the decisions made regarding the critical patients who are in the end of their life, above all, with the limitation of life-sustaining treatments. Most are conflicts of values between the different parties involved: the patient, his relatives and/or representatives, health professionals, and the institution. The SEMICYUC Working Group of Bioethics elaborates these *Recommendations of treatment at the end of the life of the critical patient* in order to contribute to the improvement of our daily practice in such a difficult field. After analyzing the role of the agents involved in decision making (patient, familiar, professional, and health care institutions), of the ethical and legal foundations of withholding and withdrawal of treatments, guidelines regarding sedation in the end of the life and withdrawal of mechanical ventilation are recommended. The role of advance directives in intensive medicine is clarified and a written form that reflects the decisions made is proposed.

KEY WORDS: *critical patient, end-of-life, limitation of life sustaining treatment, Intensive Care Unit, palliative care, ethics, advance care planning.*

Muchos de los catalogados como enfermos críticos acaban falleciendo (...). El objetivo de la medicina intensiva no es solo curar o mantener la vida para dar la oportunidad a la curación, sino procurar una muerte en paz, entendiéndolo por tal aquella que se produce sin dolor ni sufrimiento.

Juan A. Gómez Rubí¹.

INTRODUCCIÓN

El ingreso de un paciente en la Unidad de Medicina Intensiva (UMI) está justificado si existen probabilidades de beneficio para él, cuando es posible revertir o paliar su situación crítica e, idealmente, lograr su reinserción familiar y social. A pesar de procurar este objetivo para nuestros enfermos, en las UMI se produce una alta mortalidad con respecto a otros servicios hospitalarios. En un estudio comparativo reciente, la mortalidad de los pacientes ingresados en un grupo de UMI españolas durante los años 2004 y 2005 fue del 15% en 12 hospitales generales y del 18,2% en 13 hospitales regionales². En EE.UU. casi el 20% de todas las muertes ocurren en las UMI o poco después de recibir el alta de cuidados intensivos³.

Siendo la muerte de un paciente un hecho frecuente en las UMI, numerosas publicaciones sugieren que el tratamiento al final de la vida de los pacientes críticos y la atención a las necesidades de sus familiares están lejos de ser adecuados. Uno de los estudios más importantes llevados a cabo para mejorar el tratamiento de los enfermos al final de su vida ha sido el SUPPORT⁴. Este estudio de dos fases, con casi 10.000 pacientes en 5 grandes hospitales estadounidenses, reveló serias limitaciones en el tratamiento de los pacientes con enfermedades graves. La comunicación del personal sanitario con el paciente y su familia sobre el tratamiento al final de la vida fue deficiente, el coste del tratamiento acabó con los ahorros de toda la vida de algunas familias, y la mitad de los pacientes en los últimos tres días de su vida sufrieron dolor de moderado a grave. Las intervenciones llevadas a cabo para mejorar la comunicación y el tratamiento del dolor no tuvieron éxito. El estudio SUPPORT también mostró que muchos enfermos ingresados en las UMI padecen dolor y otros síntomas relacionados con el sufrimiento⁵, lo que también se ha reseñado en otras publicaciones⁶.

Paulatinamente se van conociendo las numerosas barreras que dificultan el cuidado del enfermo al final de su vida: nuestra sociedad niega u oculta la muerte, es muy difícil predecirla con exactitud incluso en la UMI, y con frecuencia el tratamiento del paciente crítico está fragmentado entre diferentes especialistas. Otras dificultades identificadas por los profesionales sanitarios incluyen las expectativas poco realistas del paciente, de sus familiares e incluso de los médicos, sobre el pronóstico o la efectividad del tratamiento intensivo, y por otro lado, una insuficiente formación de los médicos en medicina paliativa, incluyendo habilidades de comunicación. La identificación de los obstáculos descritos es el primer paso para mejorar la calidad del final de la vida del paciente en la UMI⁷.

CONFLICTOS EN EL FINAL DE LA VIDA

En las UMI se producen frecuentes conflictos relacionados con las complejas decisiones que se toman en torno a los enfermos críticos que están en el final de su vida⁸, especialmente con la limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV)⁹. Estas decisiones, y la manera de llevarlas a cabo, también pueden producir discrepancias entre enfermeras y médicos de las UMI¹⁰. De los diez problemas éticos más importantes identificados por éticistas canadienses, tres tenían relación directa con algunos de los que experimentamos en las UMI: desacuerdo sobre decisiones terapéuticas entre paciente y familia con los clínicos, sobre la omisión y retirada del tratamiento de soporte vital, y con las decisiones de representación¹¹, aunque en nuestro entorno los problemas podrían ser diferentes.

Si bien el conflicto en la vida es inevitable, y en la asistencia sanitaria, endémico, el conflicto en las decisiones al final de la vida es triste –y potencialmente destructivo– para los familiares del paciente que

TABLA 1. Fines de la Medicina

La prevención de la enfermedad y las lesiones
La promoción y mantenimiento de la salud
El alivio del dolor y del sufrimiento causado por la enfermedad y las dolencias
La asistencia y curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados
Evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz

fallece¹², sin olvidar que puede derivar en un litigio ante los tribunales de justicia.

Ahora bien, la mayoría de los problemas que surgen en el final de la vida contienen o son conflictos de valores (y por lo tanto problemas éticos) entre las diversas partes implicadas en los procesos sanitarios: el paciente, sus familiares y/o representantes, los profesionales sanitarios y la institución en la que se relacionan. Para la solución efectiva y satisfactoria de tales conflictos han resultado de utilidad los procedimientos de mediación y el uso de métodos de análisis de casos. Recientemente la Organización Médica Colegial en colaboración con la Fundación de Ciencias de la Salud ha publicado dos guías de ética en la práctica médica, en las cuales describe un método de análisis y resolución de casos refinado, práctico y prudente, que evita los diversos cursos de acción posibles, procurando preservar al máximo los valores de las personas implicadas en un conflicto¹³.

INICIATIVAS DE MEJORA

Ante los problemas mencionados, los profesionales sanitarios consideramos imprescindible mejorar el final de la vida del paciente crítico^{14,15} con iniciativas que incorporan muchos de los conocimientos de la medicina paliativa a la medicina intensiva¹⁶⁻¹⁸. Este es un consenso creciente. El Comité Ético de la *Society of Critical Care Medicine* lo apoya con claridad: «... los cuidados paliativos e intensivos no son opciones mutuamente excluyentes sino que debieran coexistir» y «el equipo sanitario tiene la obligación de proporcionar tratamientos que alivien el sufrimiento que se origine de fuentes físicas, emocionales, sociales y espirituales». La 5.ª Conferencia Internacional de Consenso en Medicina Crítica, que tuvo lugar en Bruselas en abril de 2003, expresó que «la misión del tratamiento intensivo se ha ampliado, abarcando la provisión del mejor tratamiento posible a los pacientes moribundos y a sus familias»¹⁹.

Mularski, por su parte, afirma que «los médicos que trabajan en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) también están obligados a ser expertos en el tratamiento paliativo y del final de la vida, y los administradores del hospital están obligados a implicarse en la evaluación de la calidad y la mejora de aquellos tratamientos en la UCI. Además, el tratamiento paliativo es esencial en todos los pacientes de la UCI, tanto si el paciente responde a la terapia curativa como si se está muriendo»²⁰. Asimismo, y de acuerdo con los fines generales de la Medicina enunciados por el Hastings Center²¹ (tabla 1), la Sociedad Española de Medicina Intensiva,

TABLA 2. Dominios de calidad del tratamiento paliativo en el paciente crítico

Toma de decisiones centrada en el paciente y su familia
Comunicación dentro del equipo y con los pacientes y las familias de estos
Continuidad del tratamiento
Apoyo emocional y práctico para los pacientes y sus familias
Tratamiento sintomático y de bienestar
Apoyo espiritual para los pacientes y sus familias
Apoyo emocional y de la organización para los profesionales de la UMI

UMI: Unidad de Medicina Intensiva.

Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) en su Código Ético «se posiciona firmemente para desarrollar en nuestra práctica profesional procedimientos paliativos de probada efectividad»².

La inquietud por proporcionar los mejores cuidados al moribundo se está generalizando. Diversas especialidades compartimos que el objetivo principal es proporcionar a aquel una buena muerte, descrita como «la que está libre de malestar y sufrimiento evitables a pacientes, familiares y cuidadores, de acuerdo con sus deseos y con los estándares clínicos, culturales y éticos»²³. Matizando estos objetivos, el programa para promover la excelencia en el tratamiento paliativo del paciente crítico definió siete dominios de calidad²⁴ (tabla 2).

Queremos destacar que los familiares de los enfermos críticos valoran la comunicación con los profesionales sanitarios como una de las facetas más importantes de la asistencia, y la consideran del mismo o mayor nivel que otras habilidades clínicas. Reconocidos estudiosos de la comunicación en la UMI aconsejan estructurar previamente los encuentros informativos con la familia del paciente sobre el tratamiento al final de la vida^{25,26}.

Por las razones expuestas, el Grupo de trabajo de Bioética de la SEMICYUC ha considerado una tarea prioritaria la realización de estas *Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico*, con el propósito de contribuir a la mejora de nuestra práctica diaria en tan difícil campo. Tras el análisis del papel de los agentes implicados en la toma de decisiones (pacientes, familiares, profesionales e instituciones sanitarias) y de los fundamentos éticos y legales de la omisión y retirada de tratamientos, se aconsejan unas pautas de actuación en lo referente a la sedación en el final de la vida y la retirada de la ventilación mecánica, se matiza el papel de las instrucciones previas en medicina intensiva y se propone un formulario que refleje de forma escrita las decisiones adoptadas y que podría ser incluido en la historia clínica.

EL ENTORNO: AGENTES IMPLICADOS Y MARCO LEGAL

Familiares

La figura llamada «familiares», que presta cuidados al paciente, recibe información y puede, en unas

circunstancias concretas, tomar decisiones, es básica en la relación clínica. La Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, define como familiares a las «personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho», que con el consentimiento o no reprobación del paciente deben ser informadas y, ante la incapacidad del enfermo, toman decisiones, por lo que se les reconoce unos derechos y privilegios. Asimismo, la Ley contempla la figura del representante legal del paciente, que cuenta con la representación y los derechos que le hayan sido otorgados por parte del paciente en los términos precisos, no siendo imprescindible que compartan lazos de sangre o de parentesco. Estos allegados o próximos consentidos por el paciente, ya sea por razones de parentesco, emocionales o legales, son los que vamos a denominar –en un sentido amplio y funcional– con el término de «familiares».

Sin contar con los evidentes derechos legales que la ley española contempla con respecto a los familiares, dada su característica de personas que están pasando un proceso de posible pérdida de un ser querido, defendemos que deben gozar de una consideración ético-humanitaria con respeto de su propia dignidad y de la satisfacción de sus necesidades físicas y psicológicas.

Los familiares disponen de los siguientes derechos y consideraciones:

1. Derechos legales

- A la información, especialmente en caso de incapacidad del paciente.
- Al consentimiento informado.
- Al acceso a la historia clínica.
- A recibir un informe de alta al finalizar el proceso, con los contenidos mínimos.

2. Ético-humanitarias

Los profesionales sanitarios deben mostrar empatía y piedad hacia los familiares ya que son personas que acompañan a sus parientes en los últimos momentos de su vida y se encuentran en un medio desconocido para ellos, hasta cierto punto hostil²⁷. La simpatía, el hacer más llevadera la situación del término de la vida del paciente, es un deber de los sanitarios tanto con el paciente como con sus familiares²⁸.

Los profesionales deben facilitar el encuentro de los familiares con el enfermo, y más aún en los últimos momentos de vida, facilitar la asistencia religiosa si esta es requerida, indicar los pasos a seguir en caso de óbito y reconfortarlos en la medida de lo posible^{29,30}.

Es muy aconsejable que los familiares reciban información si se produce un cambio clínico importante y que se facilite su contacto con el personal sanitario para comunicar un cambio en el interlocutor, del teléfono de contacto o bien para solicitar aclaraciones sobre el plan de cuidados. Se garantizará cierta flexibilidad horaria ante una imposibilidad por parte de los familiares, tanto para ser informados como para acudir durante el horario de visitas. Se debiera disponer de una sala confortable (aseo, sillones, etc.) para

que los acompañantes puedan permanecer cerca del paciente durante las largas esperas³¹.

Tener un acceso libre al paciente es importante para las familias y por ello, si lo permite la estructura de la unidad, se procurará que puedan acompañar al enfermo en su propia habitación el mayor tiempo posible. Aunque el equipo de la UMI puede sentir que los familiares junto a la cama del enfermo complican algo su cuidado, hay que reconocer que la inconveniencia para los sanitarios es mínima comparada con el sufrimiento de la familia³². Esta necesidad para los pacientes y sus familias la expresa el paliativista Ira Byock elocuentemente³³: «Los individuos no pierden su derecho a ser acompañados por la gente que aman cuando son ingresados en un hospital. Los clínicos y los gestores que intentan resistirse a ello solo tienen que imaginar cómo se sentirían personalmente si su propio padre, hermano o hijo estuvieran seriamente enfermos en una cama de UCI, para darse cuenta de que las separaciones forzadas de los pacientes y sus familias deben ser breves y basadas en necesidades terapéuticas auténticas».

Los profesionales procurarán que los familiares sientan que son importantes y necesarios en la atención al final de la vida de su ser querido, lo cual podría minimizar el duelo por su pérdida. Dicho duelo suele ser experimentado como una combinación de reacciones mentales/emocionales (tales como rabia, culpa, ansiedad, tristeza y desesperación), físicas (problemas del sueño, cambios en el apetito, enfermedades) y sociales (cambios de rol en la familia, vuelta al trabajo, cambios en el estatus) a la pérdida de un ser querido. Cada ser humano vive su duelo según su propia personalidad y el tipo de relación que mantenía con el fallecido. Esta experiencia puede verse afectada por el entorno social, las ideas culturales, creencias religiosas, etc., y también por los distintos tipos de apoyo con los que cuenta cada cual.

Profesionales sanitarios

En el quehacer diario los sanitarios nos enfrentamos al sufrimiento de los pacientes y sus familias. Lo hacemos, además, en situaciones de gran incertidumbre respecto al resultado de los tratamientos. Afrontar estas cuestiones requiere mucha formación teórica y entrenamiento práctico para adquirir las habilidades necesarias en el manejo de dichos problemas³². A pesar de ello, el tema de la muerte y el duelo es una asignatura pendiente en la mayoría de las Facultades de Medicina y Escuelas de Enfermería. Además de adquirir los conocimientos y habilidades para ayudar a los demás a vivir su duelo, es aconsejable que los profesionales sanitarios recibamos el apoyo necesario por parte de los compañeros y de las instituciones⁷.

Existen, además, resistencias individuales ante estos procesos de cuidado, y dificultades individuales y comunitarias en el afrontamiento de los mismos, por lo cual también son necesarias reflexiones sociosanitarias.

Para avanzar en la solución de estos problemas se propone:

1. Instaurar cursos, tanto de pregrado como de posgrado, en los que se forme a los profesionales en los problemas asociados a la muerte y el duelo.
2. Establecer sistemas de comunicación y de información efectivos entre los miembros del equipo en primer lugar, y entre el equipo y los usuarios.
3. Fomentar la formación en habilidades para el afrontamiento de estas situaciones: comunicación, relaciones humanas, resistencias individuales, etc.
4. Establecer sistemas de apoyo intergrupales para la protección de las personas más vulnerables.

Instituciones

Las diferencias constatadas entre los deseos de los pacientes y sus seres queridos y la realidad de la asistencia sanitaria se deben, entre otros factores, a graves deficiencias en la educación médica, en las actitudes, en la cultura y a los fallos de omisión y comisión que se dan en la práctica clínica. A ello se añade una gran variabilidad en la atención al paciente crítico y en las decisiones tomadas al final de la vida en las distintas UMI.

La calidad de la asistencia está en relación con las habilidades y la experiencia de los profesionales sanitarios en el manejo de la tecnología, pero también en la toma de decisiones ante los problemas clínicos de los enfermos críticos y con la capacidad de dichos profesionales para paliar el sufrimiento del paciente y de sus seres queridos³⁴.

Es tarea de las instituciones facilitar y fomentar la formación de los profesionales en estos ámbitos y en el de la Bioética, disciplina útil para una mejor reflexión y toma de decisiones, también al final de la vida. Las instituciones deben, además, promover reflexiones y acuerdos –no solo entre los profesionales– respecto a los problemas de la asistencia propiamente sanitaria al paciente crítico, e impulsar consensos ciudadanos sobre la valoración comunitaria de la enfermedad, la discapacidad, el morir y la muerte, puesto que de estos depende la calidad de la atención al final de la vida.

Legislación

El marco legislativo sobre el que se sustenta la relación clínica y la toma de decisiones en el final de la vida se expone en la tabla 3.

OMISIÓN O RETIRADA DE TRATAMIENTO DE SOPORTE VITAL

Se entiende por tratamiento de soporte vital (TSV) según el Hastings Center «toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal³⁵». Para Gómez Rubí serían los procedimientos para prolon-

TABLA 3. Legislación sobre toma de decisiones en el final de la vida

<p>Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (convenio de Oviedo, firmado el 4 de abril de 1997, en vigor en España desde el 1 de enero de 2000)</p> <p>Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica</p> <p>El capítulo I, «Principios generales/principios básicos», hace referencia a la dignidad de la persona humana, el respeto a su autonomía, el derecho a decidir libremente y el requerimiento de consentimiento previo</p> <p>El capítulo II, «Derecho a la información sanitaria», repasa el derecho a la información asistencial y el titular del derecho</p> <p>El capítulo IV, «El respeto a la autonomía del paciente», concreta la teoría del Consentimiento Informado: la necesidad de consentimiento libre y voluntario, la forma de establecerlo, el derecho de revocación, así como los límites del consentimiento y el consentimiento por representación. Especial interés tiene dentro de este capítulo el artículo 11, que hace referencia a las «Instrucciones previas»</p> <p>Leyes autonómicas que regulan las Instrucciones Previas</p> <p>Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal</p>
--

gar la vida artificialmente y «ganar tiempo» para que con otras medidas terapéuticas (cirugía, antibióticos, etc.) o la evolución espontánea, se consiga resolver la situación.

A la mayoría de los pacientes que mueren en las UMI de EE.UU.³⁶ se les ha practicado alguna forma de LTSV. En un estudio de 6 UMI españolas, se llevó a cabo LTSV en el 6,6% del total de los pacientes ingresados, que correspondió al 30% de los que fallecieron, un porcentaje muy inferior al de investigaciones similares realizadas en EE.UU., Canadá o Francia³⁷. En otro estudio español de 7.615 pacientes ingresados en 79 UMI, 1.340 pacientes presentaron un síndrome de disfunción multiorgánica; estos últimos sufrieron una mortalidad hospitalaria del 44,6%; es destacable que en el 70,6% de los fallecidos se limitó alguna forma de TSV³⁸.

En las UMI se entiende que la resucitación cardiopulmonar (RCP), la ventilación mecánica, los sistemas de depuración extrarrenal, los fármacos vasoactivos, la nutrición artificial, los hemoderivados, etc., son tratamientos de soporte vital. No ingresar a un paciente en UMI puede ser una forma de omisión de tratamiento.

La LTSV se fundamenta en el respeto a la persona (autonomía y libertad) y en los principios de no maleficencia y justicia. El concepto moderno de dignidad humana se basa en la idea de que todo ser humano, por el mero hecho de nacer, tiene un derecho innato que es la libertad y esto es lo que le confiere dignidad³⁹. Es precisamente en este derecho innato en el que se basa el respeto a la autonomía, que junto con los otros principios en los que se basa la teoría deontológica^{40,41}, forman el marco para la toma de decisiones en casos complejos, como el retirar o no iniciar TSV. Todo paciente tiene la libertad de rechazar

cualquier tipo de TSV aunque de ello se pueda derivar incluso su muerte. Este derecho de autonomía se puede ejercer tanto de forma verbal como escrita a través de un documento de Instrucciones Previas.

El segundo concepto se basa en el principio de no maleficencia y justicia. El médico no tiene la obligación de realizar o mantener tratamientos que son fútiles⁴², entendiéndose como tales aquellos tratamientos que no consiguen el objetivo que se esperaba de ellos. En este sentido, mantener tratamientos fútiles se considera mala práctica clínica²² por ir en contra de la dignidad humana; por otro lado, consumir recursos sanitarios inútiles va en contra del principio de justicia distributiva⁴³.

En nuestro país no hay ninguna ley que regule la limitación de tratamiento⁴⁴, pero disponemos de recomendaciones sobre dicho tema avaladas por la sociedad científica correspondiente, en este caso por la SEMICYUC⁴⁵, así como de recientes trabajos de investigación⁴⁶ y recomendaciones internacionales⁴⁷⁻⁴⁹.

Moralmente es lo mismo omitir que retirar un TSV. Hace más de diez años que el eticista americano Daniel Callahan decía: «Aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender un tratamiento es moralmente tan aceptable como decir previamente que la enfermedad no puede ser controlada eficazmente y no iniciar medidas de soporte...»⁵⁰.

Las recomendaciones actuales para la toma de decisiones sobre la omisión o retirada de TSV son:

1. La decisión de LTSV se debe ajustar al conocimiento actual de la medicina, a poder ser en la medicina basada en la evidencia científica. En ocasiones, cuando hay dudas razonables, es recomendable la práctica de tratamiento intensivo condicional, según la evolución.

2. La decisión se debe discutir colectivamente (médicos y enfermeras) y tomarse por consenso. La presencia de dudas en algún miembro del equipo hace que esta decisión se reconsidere, o se debe apartar a dicho profesional de la toma de decisiones, respetando la libertad de conciencia como uno de los derechos fundamentales contemplados en la Constitución Española. En casos puntuales la decisión de LTSV tendrá que ser tomada de forma individual, pero es recomendable que sea discutida *a posteriori* en el seno del equipo. Ante la duda se aconseja iniciar o continuar el TSV.

3. Siempre se debe informar y consultar con los familiares o representantes legales, intentando alcanzar un acuerdo con ellos en el sentido de respetar las preferencias del paciente. En ningún caso se debe responsabilizar a la familia por la toma de decisiones. Normalmente el médico es el que toma la iniciativa de LTSV y en menos ocasiones es el paciente o la familia. El apoyo psicológico adecuado y oportuno para disminuir el trauma y angustia de la familia, allegados y profesionales, debiera ser la norma.

4. En caso de falta de acuerdo entre las partes implicadas (los profesionales sanitarios y/o la familia o representante legal), es muy conveniente tener en cuenta las recomendaciones del Comité de Ética

Asistencial del centro, las cuales constarán en la historia clínica.

5. Una vez tomada la decisión de omitir o retirar el TSV, es obligación médica no abandonar al paciente durante el proceso de morir, y garantizarle una muerte digna con los cuidados paliativos que precise.

6. Las decisiones de omisión o retirada del TSV se han de hacer constar en la historia clínica de acuerdo a los apartados anteriores. Se recomienda la adopción de un formulario específico que recoja las órdenes de LTSV.

7. Una excepción de lo anterior sería el mantenimiento del individuo en muerte encefálica cuya finalidad sea la obtención de órganos para trasplante.

SEDACIÓN EN LA LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL

El objetivo de la sedación en el contexto de la LTSV es el alivio del sufrimiento del paciente y no pretende acelerar la muerte⁵¹. Aplicar los cuidados y tratamientos adecuados para calmar el dolor, la agitación, la ansiedad o la disnea^{22,52}, aunque con ellos se pueda adelantar el fallecimiento del enfermo en fase terminal, se ajusta a las recomendaciones éticas y al marco legislativo actual, y por lo tanto, es considerado como buena práctica clínica.

Sedación paliativa

Es la administración de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia en un paciente con enfermedad avanzada o terminal, con el fin de aliviar uno o más síntomas refractarios, con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente. La sedación paliativa no tiene por qué ser irreversible y puede ser necesaria en diversas situaciones clínicas.

Sedación terminal o sedación en la agonía

Consiste en la administración de fármacos para lograr el alivio de un sufrimiento físico y/o psicológico inalcanzable con otras medidas, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la consciencia, en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima. Requiere el consentimiento explícito, implícito o delegado del mismo. En la mayoría de los pacientes críticos, debido a su incapacidad, este consentimiento se obtendrá del familiar o representante.

La sedación terminal persigue mitigar el sufrimiento del enfermo asumiendo, por «el principio del doble efecto», el efecto no deseado de la privación de consciencia hasta que ocurre la muerte. El fallecimiento será una consecuencia inexorable de la evolución de la enfermedad y/o sus complicaciones, no de la sedación. Si el alivio del dolor es difícil, lo es también en el entorno de las UMI por los problemas de comunicación, la gravedad de la enfermedad, un nivel de consciencia disminuido y la inexactitud de los

TABLA 4. Fármacos más utilizados en sedación

	Dosis endovenosa en bolo	Duración del efecto	Perfusión endovenosa
Midazolam	1-3 mg	4-9 horas	0,05-0,25 mg/kg/h
Morfina	3-5 mg	3-4 horas	0,5-4 mg/h
Fentanilo	0,05-0,1 mg	0,5-2 horas	0,5-2 µg/kg/h
Remifentanilo	No se recomienda	3-4 minutos*	3-12 µg/kg/h
Haloperidol	5 mg	2-4 horas	3-5 mg/h
Propofol	1 mg/kg	10-15 minutos	1-4,5 mg/kg/h

*La duración del efecto una vez suspendida la perfusión. En la sedación terminal no debe considerarse límite de dosis.

signos clínicos⁵³. El empleo de escalas como la de Sedación Agitación (SAS), la Escala Visual Analógica para la evaluación del dolor en pacientes conscientes, la escala de Campbell en pacientes inconscientes, o la monitorización del índice bispectral (BIS), son de utilidad a la hora de pautar la analgesia y sedación por objetivos y son fácilmente modificables por el personal de enfermería^{54,55}. La evaluación del sufrimiento, concepto más amplio que el de dolor, implica el conocimiento de los valores del paciente¹⁵. En este aspecto el diálogo con la familia es fundamental para mejorar las habilidades de médicos y enfermeras en la valoración del posible sufrimiento del paciente.

Tratamiento del dolor y sufrimiento

Medidas no farmacológicas

En primer lugar debe evitarse todo aquello que aumente la incomodidad o malestar del paciente. El mismo proceso de morir puede acompañarse de alteraciones fisiológicas como la hipercapnia, la disminución de la perfusión cerebral, la uremia, etc., las cuales disminuyen el nivel de consciencia, la agitación y con ello el sufrimiento. La retirada progresiva del soporte de las funciones respiratoria, hemodinámica, etc. favorece, por lo tanto, este objetivo.

Medidas farmacológicas

Opioides. Producen analgesia, sedación, depresión respiratoria, euforia, náuseas, estreñimiento. Los fármacos de elección son la morfina, el fentanilo y el remifentanilo.

Benzodiazepinas. Reducen la ansiedad y producen amnesia, importante a la hora de prevenir el recuerdo o la anticipación del sufrimiento. Efecto sinérgico con los opioides. El fármaco de elección es el midazolam.

Neurolépticos. Útiles en caso de delirium (estado confusional que puede ser difícil de distinguir de la ansiedad y que puede empeorar con opiáceos o benzodiazepinas). El fármaco de elección es el haloperidol.

Anestésico-sedante. Propofol.

Las dosis deben individualizarse en función de la situación del paciente (edad, exposición previa, enfermedad subyacente, fracasos orgánicos, etc.) y los

efectos perseguidos (tabla 4). No existen otros límites en la dosificación que los marcados por los objetivos propuestos⁵⁶. Tanto el propofol como el remifentanilo⁵⁷ tendrían su lugar dentro de la sedación paliativa, cuando se encuentre dentro de los objetivos mantener una sedación reversible que permita al paciente recuperar un nivel de consciencia adecuado en determinados momentos.

Los objetivos marcados y los medios para conseguirlos deben estar claramente registrados en la historia clínica^{3,58}, con el fin de orientar a todos los profesionales que participan en el cuidado del paciente y evitar malas interpretaciones y problemas de índole legal.

La utilización de manera anticipada de fármacos sedantes puede estar justificada en determinadas situaciones, como puede ser la retirada de la ventilación mecánica, durante la cual pudiera ocurrir un aumento brusco de la disnea del paciente. En estos casos podría administrarse en poco tiempo una dosis 2 ó 3 veces superior a la dosis que el paciente estaba recibiendo de forma horaria⁷.

No debe olvidarse que, en ocasiones, es posible solucionar o paliar la causa directa de los síntomas sin abusar de tratamientos farmacológicos.

RETIRADA DE LA VENTILACIÓN MECÁNICA

La retirada de la ventilación mecánica, de la oxigenoterapia y del tubo endotraqueal son hechos que no tienen que ir necesariamente unidos. Pueden llevarse a cabo de manera independiente unos de otros, dependiendo de las circunstancias del caso concreto.

A la hora de establecer procedimientos de retirada de la ventilación mecánica disponemos de un abanico de posibilidades entre dos extremas¹⁵:

1. Extubación terminal: retirada del tubo endotraqueal tras administración de sedación. Ventajas: es breve en el tiempo y no se presta a confusiones. Inconvenientes: síntomas de obstrucción de la vía aérea⁵⁹, «sed de aire»⁶⁰, etc. Otra desventaja es que la familia, e incluso el personal sanitario, pueden establecer una falsa relación de causalidad entre la extubación y el fallecimiento del paciente^{61,62}. Con la extubación terminal será necesario adecuar la sedación (sedación anticipada).

2. Destete terminal: retirada progresiva del ventilador mediante disminución escalonada de la FiO₂ y el volumen minuto, lo que suele dar lugar a hipoxia e

hipercapnia. La rapidez con la que se realiza el destete puede ser muy variable, desde horas a días. La principal ventaja de este procedimiento es que el paciente no muestra signos de obstrucción de vía aérea, «estertores de la muerte», ni «hambre de aire». Esto no solo mejora la comodidad del paciente, sino que también puede disminuir la angustia de la familia y cuidadores, al percibirse como menos activa que la extubación. Se recomienda informar de la previsible duración del procedimiento, ya que en caso de que dure varios días se puede prolongar la ansiedad y el duelo de la familia.

Control y evaluación del procedimiento

1. Se establece un plan para realizar el procedimiento y manejar las posibles complicaciones.

2. Ambiente apropiado: procurar silencio, suspender todas las alarmas posibles y retirar toda aquella monitorización que suponga incomodidad para el paciente. La familia puede querer estar presente y en este caso debe conocer el procedimiento y lo que cabe esperar, por ejemplo, momentos de mayor taquipnea o agitación.

3. Adecuada analgesia y sedación: el objetivo es el bienestar del enfermo, recordando que no existe limitación de dosis; se utilizarán las cantidades necesarias para lograr la paliación de síntomas, y exclusivamente con dicha intención. Si el paciente fuera capaz, él sería quien estableciera los objetivos de la sedación. En muchos casos será necesario producir la inconsciencia del paciente.

4. Se realiza el plan, que podría ser: FiO₂ 0,21, PEEP 0, ventilación mandatoria intermitente sincronizada (SIMV) o presión de soporte (PS) que permitan una ventilación similar a la previa. Ir bajando la PS hasta 4 cmH₂O, o la ventilación mandatoria intermitente (IMV) hasta 5 rpm y, una vez que el paciente está adecuadamente sedado, pasar a tubo en T. Esta transición podría realizarse en 15-30 min. Tratar las situaciones de malestar que se produzcan.

5. En determinadas situaciones la ventilación mecánica no invasiva (VMNI) puede ser adecuada (la relación beneficio/incomodidad debe ser favorable), por ejemplo en los pacientes que pueden sobrevivir durante un tiempo prolongado tras la retirada del ventilador o en aquellos enfermos en los que se ha limitado la intubación⁶³. En estos casos la VMNI puede mejorar la calidad de las últimas horas de vida y facilitarles la comunicación con sus seres queridos.

6. Evaluar los resultados para mejorar el procedimiento.

Prever posibilidades

Antes de retirar los TSV deben estar planeadas las acciones a llevar a cabo ante las distintas situaciones que se pueden dar, como por ejemplo agonías prolongadas o incluso la supervivencia del paciente. La improvisación puede abocar al caos y generar desconfianza y angustia en la familia, así como en el per-

TABLA 5. ¿Qué se puede expresar en un documento de instrucciones previas?

<p>Los principios vitales o criterios que deben orientar la decisión sanitaria, así como las opciones personales según su jerarquía de valores. Esto incluye el lugar donde se desea recibir los cuidados en el final de la vida, la donación de órganos o la asistencia religiosa</p> <p>Las situaciones concretas en que se quiere que se tengan en cuenta la aceptación o rechazo de determinados tratamientos o cuidados</p> <p>Instrucciones y límites referidos a las actuaciones médicas ante las situaciones previstas. Solicitar que no sean aplicados, o se retiren si ya se han aplicado, los TSV (resucitación cardiopulmonar, diálisis, conexión a un respirador, transfusión de hemoderivados, nutrición e hidratación artificial, etc.)</p> <p>La designación de un representante. Debe conocer la voluntad de su representado, no puede contradecir el contenido del documento y debe actuar siguiendo los criterios y las instrucciones expresadas en él</p>

TSV: tratamiento de soporte vital.

sonal sanitario. No se debe vaticinar el momento de la muerte, dado que puede prolongarse más allá de lo esperado.

DOCUMENTOS DE INSTRUCCIONES PREVIAS

El respeto a la libertad de la persona y a los derechos del paciente constituye el eje básico de las relaciones asistenciales⁶⁴. El objetivo de los documentos de instrucciones previas (DIP) es la protección del derecho a la autonomía, constituyendo una extensión del proceso del consentimiento informado en aquellas situaciones en las que se ha perdido la capacidad de otorgarlo⁶⁵. Además mejora el proceso de toma de decisiones sanitarias, el bienestar del enfermo y alivia las cargas para sus seres queridos⁶⁶.

El DIP es un documento escrito dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, capaz, de manera libre y de acuerdo a los requisitos legales, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad sobre los cuidados o el tratamiento de su salud, o una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. En él se puede designar un representante, que será el interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario, y que le sustituirá en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí mismo⁶⁷. Los aspectos más importantes recogidos en un DIP⁶⁸ se exponen en la tabla 5.

Un DIP será válido cuando cumpla los requisitos previos y debe estar formalizado por escrito según la legislación vigente. El DIP se puede modificar, renovar o revocar en cualquier momento; para ello se exigen los mismos requisitos formales que para su otorgamiento inicial⁶⁹.

La persona que ha realizado un DIP debe darlo a conocer al médico responsable de su asistencia y al centro sanitario donde habitualmente se le atiende. La

existencia de un DIP comporta la obligación de tenerlo en cuenta en la toma de decisiones. En caso de no seguir las preferencias expresadas en el DIP, el médico responsable deberá razonar por escrito en la historia clínica los motivos de la decisión⁷⁰.

Los límites que la ley señala respecto a la aplicación de los DIP son: a) que la voluntad expresada implique una acción contra el ordenamiento jurídico vigente; b) que sean contrarias a la buena práctica clínica, la ética profesional o la mejor evidencia científica disponible, y c) que la situación clínica no sea la prevista y no se corresponda con los supuestos previstos al firmar el documento.

Aplicación de los documentos de instrucciones previas al final de la vida en los servicios de Medicina Intensiva

Menos de un 5% de los pacientes de las UMI están en condiciones de expresar sus preferencias en el momento de iniciarse el proceso de LTSV y, en general, es necesaria la discusión de las mismas con la familia o allegados. Además, en la mayoría de ocasiones no existe una relación asistencial previa entre el médico y el paciente. Sin embargo, las situaciones de urgencia o emergencia no eximen, en el caso de que exista un DIP, de su incorporación en el proceso de toma de decisiones, aunque ello pueda significar la retirada *a posteriori* de medidas de soporte ya establecidas o la omisión de tratamientos médicamente posibles o incluso indicados. En estos casos, la figura de un representante puede facilitar el cumplimiento de la voluntad del enfermo⁷¹. En los ingresos programados en las UMI de enfermos con comorbilidad o alto riesgo de complicaciones, la formalización de estos documentos previa al ingreso puede ser de gran ayuda si la evolución del enfermo llevara, finalmente, a plantear la necesidad de LTSV.

Hasta ahora, los clásicos DIP no han demostrado ser efectivos en alcanzar su objetivo básico: respetar las preferencias de los enfermos en relación a la toma de decisiones relativas a la atención sanitaria cuando se pierde la capacidad de expresarlas. Por todo ello, han surgido nuevos modelos que tratan de subsanar las principales limitaciones de estos documentos. Los elementos básicos de estos modelos son: a) la planificación anticipada de los cuidados con personal sanitario especialmente entrenado para ello; b) el formato estandarizado de órdenes médicas que sean accesibles, y c) ser sometidos a procesos de evaluación y mejora de la calidad. Ejemplos de estos nuevos sistemas, ya implantados en diferentes estados de Norteamérica y Canadá, son: *Five Wishes*, *Let Me Decide*, *Respecting Choices* o *Physicians Orders for Life-Sustaining Treatment*. Algunos de ellos ya han demostrado ser efectivos en la práctica clínica⁷².

Por último, las UMI constituyen un ambiente especial, en el que la comunicación entre el equipo asistencial y el paciente y/o la familia puede verse facilitada. Aunque el papel primordial del intensivista en este proceso es el de receptor de los DIP, debido a las

particularidades de la asistencia del enfermo crítico y el hábito de los profesionales en el manejo de los conflictos al final de la vida⁵⁹, puede ocurrir que –en algunas ocasiones– estos favorezcan el inicio del proceso de planificación⁷³. El uso de indicadores de calidad relacionados con los cuidados de los enfermos al final de la vida es un requisito para asegurar que aspectos como satisfacción y adecuación son incorporados a la práctica asistencial^{24,74}.

Recomendaciones

1. Los DIP deben ser considerados herramientas que permiten al enfermo crítico ejercer el derecho a participar en la toma de decisiones relacionadas con el final de la vida, planificando los cuidados y tratamientos que desea recibir en el futuro, en el caso de que no pueda expresar su voluntad. Se considera especialmente importante la designación de un representante. Debe esperarse también el respeto de otro tipo de instrucciones previas (orales) más frecuentes en la práctica habitual.

2. Los profesionales sanitarios tienen la obligación ética y legal de tenerlos en cuenta, tras su análisis contextualizado.

3. Los profesionales no pueden acceder a demandas de actuaciones fútiles, contraindicadas o ilegales, pero deben aceptar el derecho del enfermo a rechazar cualquier actuación a pesar de considerarse médicamente indicada.

4. Los DIP deben formar parte de la historia clínica, registrando en un lugar visible su existencia.

5. Los profesionales y las instituciones sanitarias deben fomentar y favorecer todo el proceso de difusión, elaboración y aplicación de los DIP. Las UMI y profesionales del enfermo crítico pueden influir de forma muy positiva en dicho proceso.

6. Es precisa una formación específica tanto para los profesionales implicados como para los pacientes y ciudadanos en general.

7. Deben considerarse indicadores de calidad relacionados con los DIP.

FORMULARIO DE LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL

Como en cualquier otro procedimiento clínico, también en la limitación del TSV están documentadas amplias variaciones en la práctica comparada entre las UMI de distintos países^{75,76}. Puesto que son comunes las inconsistencias en el uso y limitación de los TSV, incluso entre distintos servicios del mismo hospital⁷⁷, se ha procurado disminuirlas con el desarrollo de diversos instrumentos de ayuda a las decisiones para estandarizar las prácticas y promover los tratamientos centrados en el paciente individual⁷⁸. El objetivo principal es respetar el deseo del paciente sobre su tratamiento, a través de un correcto proceso de consentimiento informado. Para conseguir tal objetivo son necesarios tanto un procedimiento cuidadoso, como la adecuada LTSV en el momento preciso.

ANEXO 1. DOCUMENTO DE LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL

HOSPITAL
Servicio de Medicina Intensiva

Identificación del paciente

ÓRDENES DE LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL

Fecha	Médico responsable	Firma
1. En caso de paro cardiorrespiratorio NO iniciar medidas de RCP		
2. Otras limitaciones de tratamiento:		
No intubación		
No diálisis		
No transfusión		
No fármacos vasoactivos		
No nutrición artificial		
3. Mantener el tratamiento iniciado sin aumentarlo ni iniciar nuevo tratamiento (excepto paliativo)		
4. Retirada de Tratamientos de Soporte Vital:		
Diálisis		
Fármacos vasoactivos		
Ventilación mecánica		
5. Rescisión de las órdenes anteriores		

Se aconseja mantener este formulario en la sección de órdenes médicas. Si se han de rescindir una o más de las órdenes de limitación del soporte vital, tachar lo anterior, fechar y rubricar el espacio de rescisión. Entonces iniciar un nuevo formulario actualizado si es necesario. En caso de alta hospitalaria, las órdenes se consideran automáticamente rescindidas.

El fundamento de las decisiones (argumentos médicos y voluntad del paciente o sus representantes) debe constar en la evolución clínica.

Verificar si se ha dispuesto el tratamiento paliativo necesario para asegurar el control del dolor y el bienestar del paciente.

RCP: resucitación cardiopulmonar.

El proceso que lleva a cumplimentar una orden de limitar los TSV puede iniciarse en diversos ámbitos:

1. Como resultado del diálogo del paciente con su médico, quien teniendo en cuenta la enfermedad y su momento evolutivo^{79,80}, en un proceso de planificación asistencial conjunto, le recomienda los tratamientos que pueden ser beneficiosos en su caso y abstenerse de los que pudieran resultar inadecuados⁸¹.

2. Desde la propia iniciativa de la persona que completa un DIP, en el que acepta o rechaza diversos tratamientos de soporte vital.

3. En las unidades de críticos, cuando es previsible que el paciente fallezca a pesar del tratamiento óptimo. En este caso suele partir del equipo asistencial la iniciativa de proponer al paciente (o a su familia, pues los enfermos a los que se les limitan los TSV rara vez pueden participar en la toma de decisiones) una Orden de No Intentar la RCP (ONIR) y otras limitaciones del TSV, mientras se instauran o fortalecen las oportunas medidas paliativas¹².

Con tal propósito se han recomendado normas consensuadas internacionalmente sobre la correcta

toma de decisiones sobre la RCP⁸², y otras referidas a su omisión, las conocidas ONIR⁸³⁻⁸⁶. Asimismo se han desarrollado normativas hospitalarias sobre la utilización adecuada de los tratamientos de soporte vital⁸⁷ e incluso formularios que especifican con claridad las preferencias sobre dichos tratamientos que el paciente establece en el marco extrahospitalario⁸⁸. Estos instrumentos facilitan el proceso decisorio sobre el inicio o retirada de tratamientos en cualquier paciente, no solo en aquellos con probabilidad muy reducida de supervivencia a corto plazo. Uno de estos formularios ha sido valorado como útil por médicos y enfermeras de intensivos y ha demostrado mejorar el proceso de morir de los pacientes críticos⁶⁰.

Para facilitar la transmisión del plan terapéutico y su seguimiento, nuestro grupo recomienda el uso de un formulario para la LTSV, ya sea en papel o formato electrónico, que cada UMI puede adaptar a sus necesidades. En él conviene que consten los TSV que se omiten y/o se retiran, con fecha y firma del médico responsable del paciente en aquel momento. Una propuesta de formulario se muestra en el anexo 1.

CONCLUSIONES

El tratamiento al final de la vida de los pacientes críticos y la atención a las necesidades de sus familiares en ocasiones no se realiza de modo adecuado, entre otras razones por la fragmentación del tratamiento entre diferentes especialistas, la insuficiente capacitación de los profesionales sanitarios en comunicación y medicina paliativa, además de considerar erróneamente la muerte como un fracaso terapéutico. La decisión de omitir o retirar los diversos TSV debiera ser consensuada entre el equipo sanitario y aplicada teniendo en cuenta los deseos del paciente (expresados de forma verbal o a través de los DIP), las necesidades de los familiares y el marco legislativo actual. Los pacientes críticos deben recibir los cuidados paliativos que precisen, con especial énfasis en la sedación terminal y durante la retirada de la ventilación mecánica. Se aconseja la utilización de un formulario que refleje con claridad la LTSV.

Declaración de conflicto de intereses

Los autores han declarado no tener ningún conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

- Gómez Rubí JA. Ética en medicina crítica. Madrid: Triacastela; 2002.
- Benchmarking Club de Medicina Intensiva, organizado por IASIST S.A. (2006-2007). Participación de 12 hospitales generales y 13 hospitales docentes españoles, con datos de 2004-2005.
- 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. *Critical Care Med.* 2004;32:638-43.
- The SUPPORT principal investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA.* 1995;274:1591-8.
- Desbiens N, Wu AW, Broste SK, Wenger NS, Connors AF, Lynn J, et al. Pain and satisfaction with pain control in seriously ill hospitalized adults: findings from the SUPPORT research investigations. *Crit Care Med.* 1996;24:1953-61.
- Nelson J, Meier D, Oei E, Nierman D, Senzel R, Manfredi P, et al. Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care. *Crit Care Med.* 2001;29:277-82.
- Nelson JE. Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2006;34(11 Suppl):S324-31.
- Studdert DM, Mello MM, Burns J, Puopolo A, Galper B, Truog R, et al. Conflict in the care of patients with prolonged stay in the ICU: types, sources, and predictors. *Intensive Care Med.* 2003;29:1489-97.
- Abbott K, Sago J, Breen C, Abernethy A, Tulskey J. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med.* 2001;29:197-201.
- Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P, et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med.* 2003;167:1310-5.
- Breslin J, MacRae S, Bell J, Singer P, and the University of Toronto Joint Centre for Bioethics Clinical Ethics Group. Top 10 health care ethics challenges facing the public: views of Toronto bioethicists. *BMC Medical Ethics.* 2005;6:5 (consultado el 2-3-07). Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/6/5>.
- Neveloff Dubler N. Conflict and consensus at the end of life. Improving End of Life Care: Why has it been so difficult? *Hastings Center Report. Special Report.* 2005;35:S19-S25.
- Guías de ética en la práctica médica. Intimidad, confidencialidad y secreto médico. Ética en cuidados paliativos (consultado el 15-3-07). Disponible en: <http://www.fcs.es/fcs/index.htm>
- Brody H, Campbell M, Faber-Langendoen K, Ogle K. Withdrawing intensive life-sustaining treatment - Recommendations for compassionate clinical management. *NEJM.* 1997;336:652-7.
- Truog R, Cist A, Brackett S, Burns J, Curley M, Danis M, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.* 2001;29:2332-48.
- Danis M, Federman D, Fins JJ, Fox E, Kasterbaum B, Lanken PN, et al. Incorporating palliative care into critical care education: principles, challenges and opportunities. *Crit Care Med.* 1999;27:2005-13.
- Campbell ML, Curtis JR, editors. End-of-Life Care. *Crit Care Clin.* 2004;20:xiii-xiv.
- Farmer JC, Levy MM, Curtis JR, editors. Improving the quality of End-of-Life care in the ICU. *Crit Care Med.* 2006;34 Suppl:11.
- Carlet J, Thijs L, Antonelli M, Cassel J, Cox P, Hill N, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. *Intensive Care Med.* 2004;30:770-84.
- Mularski RA. Defining and measuring quality palliative and end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2006;34(11 Suppl):S309-16.
- The Goals of Medicine: Setting new priorities. *Hastings Center Report.* 1996;26(6). Versión española "Los fines de la Medicina" (consultado el 20-2-07). Disponible en: <http://www.fundaciongrifols.org/esp/publicaciones/coleccion.asp>
- Cabré LI, Abizanda R, Baigorri F, Blanch L, Campos JM, Iribarren S, et al, y Grupo de trabajo de la SEMICYUC. Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Med Intensiva.* 2006;30:1-5.
- Selecky P, Eliasson AH, Hall RI, Schneider RF, Varkey B, McCaffrey DR, and the ACCP Ethics Committee. Palliative and End-of-Life Care for Patients With Cardiopulmonary Diseases: American College of Chest Physicians Position Statement. *Chest.* 2005;128:3599-610.
- Clarke EB, Curtis JR, Luce JM, Levy M, Danis M, Nelson J, et al; for the Robert Wood Johnson Foundation Critical Care End-of-Life Peer Workgroup Members. Quality Indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Critical Care Med.* 2003;31:2255-62.
- Curtis JR. Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Crit Care Clin.* 2004;20:363-80.

26. Lautrette A, Ciroidi M, Ksibi H, Azoulay E. End-of-life family conferences: rooted in the evidence. *Crit Care Med*. 2006;34(11 Suppl):S364-72.
27. Cook D, Rocker G, Giacomini M, Sinuff T, Heyland D. Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2006;34:S317-23.
28. 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:S341-7.
29. Andershed B. Relatives in end-of-life care-part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *J Clin Nurs*. 2006;15:1158-69.
30. Boyle DK, Miller PA, Forbes-Thompson SA. Communication and end-of-life care in the intensive care unit: patient, family, and clinician outcomes. *Crit Care Nurs Q*. 2005;28:302-16.
31. Martínez Urionabarrenetxea K. La dignidad del paciente terminal. En: Masía J, editor. *Ser humano, Persona y Dignidad*. Bilbao: Desclee De Brouwer; 2005. p. 167-97.
32. Levy MM, McBride DL. End-of-life care in the intensive care unit: State of the art in 2006. *Crit Care Med*. 2006;34(11 Suppl):S306-8.
33. Byock I. Where do we go from here? A palliative care perspective. *Crit Care Med*. 2006;34(11 Suppl):S416-20.
34. Tulsy JA. Interventions to enhance communication among patients, providers, and families. *J Palliat Med*. 2005;8 Suppl 1:S95-102.
35. Hastings Center. Guidelines on the termination of treatment and the care of the dying. Briarcliff Manor, NY; 1987.
36. Prendergast T, Claessens M, Luce J. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 1998;158:1163-7.
37. Esteban A, Gordo F, Solsona J, Alía I, Caballero J, Bouza C, et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med*. 2001;27:1744-9.
38. Cabré L, Mancebo J, Solsona J, Saura P, Gich I, Blanch L, et al. Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in intensive care units: the usefulness of Sequential Organ Failure Assessment scores in decision making. *Intensive Care Med*. 2005;31:927-33.
39. Kant I. *Fundamentación de la metafísica de la costumbres*. Barcelona: Ariel filosofía; 1996.
40. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson; 1999.
41. Buisan L. *Bioética y principios básicos de la ética médica*. En: Casado M, editor. *Materiales de bioética y derecho*. Barcelona: Cedecs Editorial SL; 1996.
42. Iceta M. *El concepto médico de la futilidad y su aplicación clínica [tesis doctoral]*. Pamplona: Departamento de Bioética, Universidad de Navarra; 1995.
43. Rawls J. *Teoría de la Justicia*. México DF: Ed. Fondo de cultura económica; 1995.
44. Cabré LI, Casado M, Mancebo J. End of life care in Spain. *Legal Framework*. *Intensive Care Med*. En prensa 2007.
45. Cabré L, Solsona JF y Grupo de trabajo de Bioética de la SEMICYUC. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva*. 2002;26:304-11.
46. Ortega S. *Limitación del esfuerzo terapéutico en el servicio de cuidados intensivos de un hospital de tercer nivel [tesis doctoral]*. Zaragoza: Departamento de Medicina y Psiquiatría. Universidad de Zaragoza; 2006.
47. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office; 1983. p. 73-7.
48. Declaration of the Council of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. May 8, 1991. *Ethical Guidelines*. *Intensive & Critical Care Digest*. 1929;11.
49. Rubenfeld G. Principles and practice of withdrawing life-sustaining treatments. *Crit Care Clin*. 2004;20:435-51.
50. Callahan D. *What kind of life*. New York: Simon and Schuster DE; 1990.
51. Broggi MA, Lluviá CL, Treils J. Sufrimiento y sedación terminal. Intervención médica y buena muerte. Madrid: Laboratorio de Alternativas; 2006. p. 31-8.
52. Porta i Sales J, Nuñez Olarte JM, Altisent Trota R, Gisbert Aguilar A, Loncan Vidal P, Muñoz Sánchez D, et al. y Comité de ética de la SECPAL. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. *Med Pal*. 2002;9:41-6.
53. Hawryluck L, Harvey W, Lemieux-Charles L, Singer P. Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care units patients. *BMC Medical Ethics*. 2002;3:3.
54. Pardo C, Muñoz T, Chamorro C y Grupo de Trabajo de Analgesia y Sedación de la SEMICYUC. Monitorización del dolor. Recomendaciones del Grupo de trabajo de analgesia y sedación de la SEMICYUC. *Med Intensiva*. 2006;30:379-85.
55. Mularski RA. Pain management in the intensive care unit. *Crit Care Clin*. 2004;20:381-402.
56. Rubenfeld GD. Principles and practice of withdrawing life-sustaining treatments. *Crit Care Clin*. 2004;20:435-51.
57. Chamorro C, Márquez J, Pardo C. Indicaciones del Remifentanilo en la sedoanalgesia del paciente ventilado. *Med Intensiva*. 2003;1 Supl 1:25-8.
58. Treece PD, Engelberg RA, Crowley L, Chan JD, Rubenfeld GD, Steinberg KP, et al. Evaluation of a standardized order form for the withdrawal of life support in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2004;32:1141-8.
59. Faber-Langendoen K, Lanken PN, for the ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. Dying Patients in the Intensive Care Unit: Forgoing Treatment, Maintaining Care. *Ann Intern Med*. 2000;133:886-93.
60. Kirchoff KT, Conrado KL, Aumandla PR. ICU nurses' preparation of families for death of patients following withdrawal of ventilator support. *Applied Nursing Research*. 2003;16:85-92.
61. Faber-Langendoen K, Bartels DM. Process of forgoing life-sustaining treatment in a university hospital: a empirical study. *Crit Care Med*. 1992;20:570-7.
62. Faber-Langendoen K. A multi-institutional study of care given to patients dying in hospitals. Ethical and practice implications. *Arch Intern Med*. 1996;156:2130-6.
63. Shee CD, Green M. Non-invasive ventilation and palliation: experience in a district general hospital and a review. *Palliat Med*. 2003;17:21-6.
64. Saralegui I, Monzón JL, Martín MC. Instrucciones Previas en Medicina Intensiva. *Med Intensiva*. 2004;28:256-61.
65. Bok S. Personal directions for care at the end of life. *N Engl J Med*. 1976;295:367-9.
66. Kolarik RC, Arnold RM, Fischer GS, Tulsy JA. Objectives for advance care planning. *J Palliat Med*. 2002;5:697-704.
67. Gómez Rubí JA. *Directivas anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía*. JANO. 2001;LX:70-1.
68. Documento sobre el rechazo a las transfusiones de sangre por parte de los testigos de Jehová. Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret. Parc Científic de Barcelona. Noviembre, 2005.
69. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:114-5.
70. Montalvo-Jaaskelainen F, Moreno-Alemán J, Santamaría-Pastor M. Incidencia de la ley de autonomía del paciente en la gestión del riesgo sanitario. Nuevas perspectivas legales de la información y la historia. *Rev Calidad Asistencial*. 2005;20:100-9.
71. Martín MC. *Voluntades anticipadas*. En: Cabré LI, editor. *Decisiones terapéuticas al final de la vida*. Barcelona: EdikaMed; 2003. p. 41-9.
72. Hickman SE, Hammes BJ, Moss AH, Tolle SW. Hope for the future: Achieving the original intent of advance directives. The Hastings Center Report. *Special Report*. 2005;35:S26-30.
73. Tulsy JA, Fisher GS, Rose MR, Arnold RM. Opening the black box: how do physicians communicate about advances directives? *Ann Intern Med*. 1998;129:441-9.
74. SEMICYUC. *Indicadores de calidad en el enfermo crítico*. 1ª ed. 2005. p. 1-165.
75. Vincent JL. Forgoing life support in western European intensive care units: The results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med*. 1999;27:1626-33.
76. Sprung C, Cohen S, Sjøkvist P, Baras M, Bulow H-H, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study. *JAMA*. 2003;290:790-7.
77. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Vinsonneau C, Grassin M, Lemaire F, et al. French intensivists do not apply American re-

commendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy. *Crit Care Med.* 2001;29:1887-92.

78. Giacomini M, Cook D, DeJean D, Shaw R, Gedge E. Decision tools for life support: A review and policy analysis. *Crit Care Med.* 2006;34:864-70.

79. Eliasson A, Parker J, Shorr A, Babb K, Harris R, Aaronson B, et al. Impediments to writing do-not-resuscitate orders. *Arch Intern Med.* 1999;159:2213-8.

80. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA.* 2003;289:2387-92.

81. Braun UK, Beyth RJ, Ford ME, McCullough LB. Defining limits in care of terminally ill patients. *BMJ.* 2007;334:239-41.

82. Baskett PJJ, Steen PA, Bossaert L, European Resuscitation Council. European Resuscitation Council guidelines for resuscitation 2005. Section 8. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation.* 2005;67 Suppl 1:S171-80.

83. Burns J, Edwards J, Johnson J, Cassem N, Truog R. Do-not-resuscitate orders after 25 years. *Crit Care Med.* 2003;31:1543-50.

84. Monzón JL. Reanimación cardiopulmonar y órdenes de no reanimación. En: Gómez Rubí J, Abizanda Campos R, editores. *Bioética y Medicina Intensiva.* Barcelona: Edikamed; 1998. p. 87-104.

85. Baigorri F. Órdenes de no reanimación. En: Cabré LI, editor. *Decisiones terapéuticas al final de la vida.* Barcelona: Edikamed; 2003. p.119-25.

86. Quintana S, Font R, Sandalinas I, Mañas M. Elaboración, instauración y evaluación de la Guía para el correcto uso de las Órdenes de No Reanimación. *Med Clin (Barc).* 2005;125:436.

87. Singer P, Barker G, Bowman K, Harrison C, Kernerman P, Kopelow J, et al. Hospital policy on appropriate use of life-sustaining treatment. *Crit Care Med.* 2001;29:187-91.

88. Hickman SE, Tolle SW, Brummel-Smith K, Carley MM. Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment program in Oregon nursing facilities: beyond resuscitation status. *J Am Geriatr Soc.* 2004;52:1424-9.