



INTEGRACIÓN DE LOS PRINCIPIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN CUIDADOS INTENSIVOS

INTEGRATION OF THE PRINCIPLES OF PALLIATIVE CARE IN INTENSIVE CARE MEDICINE

GIRBAU CAMPO, M. BEGOÑA¹; MONEDERO RODRÍGUEZ, PABLO²;
CENTENO CORTÉS, CARLOS³

¹ *Anestesiología y Reanimación. Clínica IMQ Zorrotzaurre, Bilbao.*

² *Anestesiología y Cuidados Intensivos. Clínica Universidad de Navarra.*

³ *Unidad de Medicina Paliativa. Clínica Universidad de Navarra.*

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

1. Elementos éticos en la medicina de cuidados intensivos

La medicina de cuidados intensivos (MCI) es una especialización médica multidisciplinar que atiende pacientes críticos, es decir, personas con una enfermedad o condición amenazante para su vida pero con posibilidades de recuperación¹.

La característica de multidisciplinar hace referencia a la variedad de patología que atiende, que además puede estar presente en un mismo paciente, haciendo necesario en ocasiones el trabajo conjunto de distintos especialistas, según el grado de complejidad de la afectación orgánica. Aunque exista tal variedad, todas ellas comparten un rasgo común, que es el que define el concepto de la MCI: lesiones agudas y graves con peligro vital pero con potencial capacidad de recuperación. Es esta condición de potencial capacidad de recuperación la que justifica el gran esfuerzo clínico y el empleo de todos los medios disponibles. El fin es restablecer la vida del paciente, superar la lesión que amenaza su vida y devolverlo a su estado basal, o incluso a uno mejor al previo. El objetivo del cuidado intensivo no es meramente aumentar o prolongar la supervivencia, sino reducir la mortalidad y morbilidad que esas patologías tienen de evitable².

Una vez expresado el objetivo fundamental de la MCI, se deduce una característica crucial del médico y su responsabilidad ética^{2,3} en la que deberá entrenarse: la habilidad para detectar el potencial de recuperación de los pacientes o, dicho de otra manera, la capacidad de reconocer la naturaleza de la patología y saber distinguir la lesión crítica recuperable de la no recuperable,

1 Loncán, P., Gisbert, A., Fernández C., Valentín R., Teixido, A., Vidaurreta, R. "Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI". *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 30, (2007), Suppl. 113-128".

2 Herranz, G. "Life-sustaining interventions and terminal patients: the integration of palliative and intensive care medicine". In: Sgreccia E, Laffitte 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, 25-27 February 2008. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana; 2009. < <http://tinyurl.com/ppls3md> > [27/10/2015]

3 Carlet, J., Thijs, LG., Antonelli, M., Cassell, J., Cox, P., et al. "Challenges on end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003". *Intensive Care Medicine* 30, (2004), 770-784.

principalmente en el momento de decidir un ingreso, pero también a lo largo de la evolución. Puede darse el caso de ingresar un paciente con patología recuperable de inicio pero sufrir un cambio en su evolución que la torne irrecuperable. Se hace necesario y fundamental, por tanto, capacitarse en la adecuada evaluación del curso fisiopatológico y pronóstico de las enfermedades. Esta tarea específica del médico de UCI, y definitiva de su especialidad, tiene consecuencias éticas que pueden suponer un motivo de preocupación entre los profesionales⁴ como se detalla a continuación.

2. Problemas éticos en la medicina de cuidados intensivos

En los últimos años, la medicina ha experimentado un gran avance tecnológico del cual la MCI es un claro ejemplo. El objetivo terapéutico de la MCI, de restablecer la funcionalidad máxima, implica un gran esfuerzo. De alguna manera obliga a dejar en segundo plano esas otras necesidades como son el alivio de los síntomas, la atención de lo personal o el cuidado de un ambiente humano y seguro, que pueden quedar olvidadas, sin dar la atención adecuada^{5,6}. Antiguamente hacer todo lo posible coincidía con lo debido, pues era poco lo que se podía hacer. Hoy en día todo lo tecnológicamente posible no coincide necesariamente con lo que se debe hacer. Si bien la MCI es el contexto donde el uso de esta tecnología avanzada está justificado, se hace necesario adecuar el tratamiento a cada paciente concreto y a su evolución, sin perder de vista el fundamento ético que justifica el gran esfuerzo clínico del cuidado intensivo.

La finalidad ética es clara pero el modo de conseguir el objetivo no es tan fácil. Hoy en día y a pesar del esfuerzo que se ha hecho en mejorar la ciencia del pronóstico, sólo hay patrones claros de evolución de al-

4 Sprung, CL., Cohen, SL., Sjøkvist, P., Baras, M., Bulow, HH, et al. "End-of-Life Practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study". *The Journal of the American Medical Association* 13, (2003), 790-796.

5 Herranz, op.cit. 2.

6 Byock, I. "Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl. 302-305.

gunas enfermedades, lo cual obliga a individualizar las decisiones. Es en este punto de valoración y decisión clínica donde el profesional encuentra una carga de responsabilidad que complica la actuación clínica. Errar en la decisión, ya sea por exceso como por defecto, puede tener consecuencias importantes. No ingresar a un paciente que debería haber sido ingresado puede suponer negarle unos recursos sin los cuales se hace más improbable el restablecimiento de su salud o vida. En el otro extremo cabe la posibilidad de ingresar a un paciente sin opciones reales de recuperación o dejarlo evolucionar sin tomar las decisiones necesarias por inseguridad en el pronóstico, de tal manera que el paciente prolonga indebidamente su vida, sin posibilidad real de recuperación, en una situación de deterioro progresivo hasta su fallecimiento mientras se siguen aplicando las terapias intensivas. El profesional se encuentra con la duda entre lo proporcionado y desproporcionado, entre la obstinación terapéutica y la negligencia⁷.

Esta dificultad se refleja en la gran variabilidad existente en la práctica clínica en cuanto a la toma de decisiones y al establecimiento de los objetivos de tratamiento, no sólo entre UCIs de distintos países, sino entre las de un mismo territorio e incluso entre los médicos de una misma UCI^{8,9,10}. La incertidumbre del profesional se manifiesta también en la elevada cifra de fallecidos en UCI que supone el 20% de la mortalidad global hospitalaria¹¹. Realmente esta cifra debería ser muy inferior. Si los ingresos se ajustaran bien a los pacientes con patología crítica potencialmente reversible, la mayoría se recuperarían en un breve periodo de tiempo, siendo

muy reducido el número de los pacientes en situación inestable con empeoramiento progresivo hacia la muerte final, mientras reciben terapias intensivas.

La UCI no es, en principio, un lugar apropiado para morir. Algunos pacientes fallecen en soledad, con un inadecuado manejo sintomático y recibiendo tratamiento fútil los últimos días de su vida. Supone un alto coste para el paciente que fallece y para sus seres queridos, pero afecta también al profesional, que es testigo de ello y que experimenta situaciones de agotamiento (*burnout*)¹². Puede incluso lesionarse la justicia en el reparto de los recursos asistenciales. El tratamiento de los pacientes críticos en los días finales de su vida y la atención de las necesidades de su familia presentan un extenso campo de mejora.

Morir en UCI lleva implícito ciertas particularidades que pocas otras realidades hospitalarias comparten. Entre ellas, la vulnerabilidad que caracteriza a los pacientes terminales de UCI. Son pacientes complejos cuya enfermedad grave les provoca una debilidad física y psíquica extrema que puede ir acompañada de una fuerte carga sintomática (dolor, fatiga, sed, soledad,...) al mismo tiempo que perciben la cercanía de la muerte. A este sufrimiento inherente a la enfermedad hay que añadir el malestar y la iatrogenia de las monitorizaciones y de los procesos diagnósticos y terapéuticos agresivos. Y muchas veces en soledad, sin la cercanía y consuelo de los seres queridos. No es fácil hacerse una idea del sufrimiento del paciente de UCI que alcanza también a sus familiares. En pocas otras circunstancias una persona puede llegar a ser tan vulnerable. La necesidad de proteger al paciente y dar alivio a su sufrimiento elevado puede llegar a ser el primer objetivo asistencial. Abordar este aspecto implica un manejo avanzado de síntomas y una especial delicadeza en la relación profesional-paciente. Esta asistencia clínica especial no es frecuente en UCI y así lo manifiestan las publicaciones científicas que reflejan cómo entre los pacientes que sobreviven quedan secuelas importantes de depresión,

7 Monedero, P., Navia, J. "Eutanasia y limitación del esfuerzo terapéutico: Toma de decisiones y resolución de conflictos en el paciente crítico". *Revista Española de Anestesiología y Reanimación* 57, (2010), 586-593.

8 Sprung y cols., op.cit. 4.

9 O'Mahony, S., McHenry, J., Blank, AE., Snow, D., Eti Karakas, S. et al. "Preliminary report of the integration of a palliative care team into an intensive care unit". *Palliative Medicine* 24, (2010), 154-165.

10 Thompson, BT, Cox, PN., Antonelli, M., Carlet, JM., Cassell, J. 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". *Critical Care Medicine* 32, (2004), 1781-1784.

11 Angus, DC., Barnato, AE., Linde-Zwirble, WT., Weissfeld LA., Watson, RS. et al. "Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study". *Critical Care Medicine* 32, (2004), 638-643.

12 Nelson JE. "Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), 324-331.

ansiedad y estrés postraumático, entre otros^{13,14,15,16}. Los datos ponen de manifiesto el duro sufrimiento, a su vez frecuente, asociado a un ingreso en UCI. Por lo menos, entre los que sobreviven, el esfuerzo merece la pena pero entre los que no lo consiguen queda tras de sí un fallecimiento doloroso, quizás superior al de cualquier otra realidad hospitalaria¹⁷.

Aunque debería reducirse el número de pacientes que pasan los últimos días de su vida en UCI para que las necesidades específicas de esa fase final de vida sean atendidas en el lugar adecuado, mientras los pacientes sigan muriendo en UCI, como así sucede actualmente, se hace necesario abordar en ella, esas necesidades específicas. La medicina paliativa constituye el modelo de la atención en este aspecto.

La propuesta de una atención integral para todos los pacientes de UCI desde el principio del ingreso, independientemente de su pronóstico, disminuiría la dificultad en tomar la decisión de cambio del planteamiento terapéutico (el de reanimación por el de paliación) que hace que la mortalidad en UCI sea un hecho frecuente. Aunque la muerte sorprenda, esa atención comprensiva y holística tan necesaria en esa fase de la vida, habrá estado presente.

3. Elementos éticos en medicina de cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud define la medicina paliativa (MP) como un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio

del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales¹⁸. En la tabla I¹⁹ se resumen sus características.

Tabla I.

Principales características de cuidados paliativos

- Proporcionan alivio al dolor y a otros síntomas
- Defienden la vida («son vitalistas») pero contemplan la muerte como un proceso natural
- No intentan acelerar ni posponer el fallecimiento
- Incorporan los aspectos psicológicos y espirituales en la atención al paciente
- Proporcionan un apoyo para ayudar a los pacientes a mantener hasta el fallecimiento, dentro de sus limitaciones, el mayor nivel de actividad
- Ofrecen su ayuda a la familia a lo largo del proceso de la enfermedad y luego, en el duelo
- Trabajan en equipo para resolver las necesidades del paciente y de sus familiares incluido, cuando es preciso, el apoyo en el duelo
- No solo pretenden mejorar la calidad de vida, sino que pueden influir también de manera positiva en el curso de la enfermedad
- Se pueden aplicar de manera temprana en la evolución de la enfermedad asociados a otros tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia, dirigidos a prolongar la supervivencia, y abarcan también los estudios encaminados a comprender y a tratar de manera más adecuada las complicaciones que puedan afectar al paciente

La característica fundamental y definitoria²⁰ de esta especialidad es su manera holística y comprensiva de entender la medicina. La medicina paliativa alcanza toda la persona y la trata en su dimensión física, psicológica, social y espiritual de una manera integrada. Trabajar así, como fue definido por Cicely Saunders hace poco más de

13 Byock, op. cit. 6.

14 Mularski, RA. "Defining and measuring quality palliative and end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.309-316.

15 Curtis, JR., Engelberg, RA. "Measuring success of interventions to improve the quality of end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.341-347.

16 Aslakson, RA. Curtis, JR., Nelson, JE. "The Changing Role of Palliative Care in the ICU". *Critical Care Medicine* 42, (2014), 2418-28.

17 The SUPPORT principal investigators for the SUPPORT project. "A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients; the Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcome and risk of Treatment". *The Journal of the American Medical Association* 274, (1995), 1591-1598.

18 Mularski, op.cit. 14.

19 Centeno, C., Gómez M., Nabal, M., Pascual, A. *Manual de medicina paliativa*, Eunsa, Pamplona, 2009, 20.

20 Herranz, op.cit. 2.

50 años, supone el reconocimiento y respeto del valor intrínseco de cada paciente, de su dignidad e integridad y alcanzan a la familia como una unidad de cuidado inseparable. Contempla con especial sensibilidad la autonomía y la libertad legítima del paciente en el contexto clínico y para ello reconoce los valores personales y culturales, las creencias y prácticas religiosas de cada paciente para asegurárselos sin discriminación. Procuran el ambiente humano y seguro que es necesario para vivir en la fragilidad de su situación clínica. Se pueden aplicar cuidados paliativos en cualquier circunstancia. Son la respuesta más adecuada y humana que se puede ofrecer hoy en día al paciente que está en la fase final de su vida²¹.

Un objetivo de la MP es el alivio del dolor y de otros síntomas. Unas veces ese manejo sintomático se realiza al tiempo que otros tratamientos del proceso subyacente, otras veces son la única terapia que recibe el paciente. Cabe hacer aquí una mención especial a la sedación paliativa puesto que sería la representante del manejo sintomático como terapia única ante unos síntomas refractarios que precisan de la disminución del nivel de conciencia para conseguir un alivio adecuado. La sedación paliativa ajusta su dosis a las necesidades sintomáticas, no así la eutanasia, el suicidio asistido u otras formas de actuación que buscan la muerte deliberadamente y que quedan excluidas de la MP²².

Una habilidad importante para el médico de MP es la capacidad de comunicación. Debe entrenarse y ser capaz de tratar temas relacionados con las necesidades clínicas, humanas, éticas y espirituales de los pacientes, aspectos de la relación médico-paciente necesarios para un enfoque adecuado del manejo de la enfermedad con cada paciente. Otro rasgo que caracteriza al médico de MP es el trabajo en equipo. Por el abanico amplio de los aspectos que atiende, trabaja en equipos multidisciplinares (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, capellán) que toman decisiones y establecen objetivos de modo consensuado.

La comunicación y el trabajo en equipo de la MP es un aspecto a destacar en los procesos finales de vida

donde la toma de decisiones adquiere una importancia vital. Es crucial ser capaces de consensuar objetivos entre los profesionales, ya que es el primer paso para poder transmitir al paciente y familia una información clara, asequible y coherente que les permita hacerles partícipes en esa toma de decisiones. Así de una manera armónica (médico, paciente y familia) se pueden ir adaptando conjuntamente los objetivos de tratamiento a cada etapa de la enfermedad y a la circunstancia particular de cada paciente. Esta armonía evitará numerosos conflictos en las decisiones clínicas. Merece una mención especial la facilidad con la que un equipo de cuidados paliativos puede abordar el final de la vida. La cultura de la época rehúye la realidad de la muerte, sin embargo la MP la entiende y la aborda. Acepta la muerte como un proceso natural, como una parte de la vida y de esa manera la afronta. No intenta ni acortar ni prolongar la vida, sino cuidarla, y no con una actitud pasiva sino que lleva a cabo un cuidado activo, empleando el esfuerzo clínico necesario. La cercanía de la muerte siempre es difícil y, según las circunstancias que la rodeen, puede ser aún más compleja. La MP tiene en cuenta todo ello y ayuda a sus pacientes y a sus familias a vivir el final como un hecho natural que forma parte de la vida.

4. Una mirada desde los cuidados intensivos a la medicina de cuidados paliativos (MP)

En la MP podemos encontrar un modelo a adaptar a los pacientes de UCI. Posiblemente el enfermo más vulnerable de la realidad hospitalaria es merecedor de un esfuerzo en este sentido. La MP, capaz de integrarse con una variedad de circunstancias clínicas, también puede integrarse con la MCI. 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, al mismo tiempo que se aplica la terapia que apoya el restablecimiento de sus funciones orgánicas. 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 (prin-

21 Mularski, op.cit. 14.

22 Herranz, op.cit. 2.

cipio de beneficencia de la relación médico-paciente). La MP encarna esa visión originaria de la medicina y la tiene desarrollada y adaptada a la medicina moderna.

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. Resulta atractivo pretender que ambos objetivos coexistan, también en UCI, de forma que se realicen los esfuerzos de la terapia intensiva al mismo tiempo que se apliquen los principios de tratamiento de la MP a todos los pacientes y sus familias, desde el momento del ingreso e independientemente del pronóstico, tanto si superan la crisis vital como si fallecen (en este caso aún más necesario).

Esta manera de trabajar podría mejorar la calidad de la atención de los pacientes. Mejoraría el manejo sintomático de todos los pacientes de UCI, tanto de los síntomas físicos como de esas otras necesidades psicosociales y espirituales, con lo que mejoraría también la atención de los que fallecen. Además también supondría beneficio desde el punto de vista de las decisiones clínicas y del establecimiento de objetivos terapéuticos. Un adecuado proceso de toma de decisiones, como el que maneja la MP, es clave en la fase final de vida para evitar retrasos en la retirada de tratamiento fútil, más aún cuando se trata de tratamientos intensivos. Reducir el número de ingresos de pacientes con conocido mal pronóstico o la duración de los ingresos que se prolongan en un deterioro progresivo hasta el fallecimiento sería importante y por eso la MP, con su capacidad de abordar las decisiones al final de la vida, aportaría su gran ayuda. En este sentido, la introducción de los principios de tratamiento de la MP podría conseguir una reducción del número de pacientes que fallecen en UCI al mejorar las decisiones de ingreso y el proceso de la toma de decisiones.

La toma de decisiones es un tema de preocupación entre los profesionales de UCI. Son numerosos los artículos que abordan la limitación del esfuerzo terapéutico²³. La MP aporta un enfoque con otro matiz. Las decisiones vienen de la mano de definir los objetivos de

tratamiento (estado de reanimación) para cada paciente, reevaluarlos y redefinirlos diariamente y esto debe ser hecho en armonía entre médico, paciente y familia. Con una definición concreta del objetivo terapéutico es más fácilmente comprensible la similitud ética entre retirar un tratamiento de soporte vital ya instaurado, como el de no iniciarlo²⁴. En este proceso es crucial la visión comprensiva y holística del paciente, tan integrada en la atención rutinaria de la MP. Cabe hacer una mención especial al manejo que tiene de las voluntades anticipadas. El testamento vital juega su papel cuando el paciente no puede manifestar su voluntad. En el caso concreto de la UCI se debe tener en cuenta que son numerosos los pacientes en esta circunstancia. En el mismo nivel, es conveniente definir al inicio de la enfermedad el sustituto de las decisiones del paciente cuando éste no sea capaz. Ambos aspectos, voluntades anticipadas y preocuparse por conocer el familiar en que delegaría el paciente, son de vital importancia y deberían quedar bien aclarados desde el principio, porque en la UCI el paciente puede quedar en incapacidad de comunicación de manera brusca, a veces incluso desde el principio.

La idea resulta atractiva, la dificultad está en llevarlo a la práctica clínica, a la realidad concreta de cada UCI. Muchas son las dificultades²⁵ que se encuentran para poder aplicar estos principios de la medicina. Cómo atender todas las necesidades de sus pacientes, incluido el fallecimiento, procurando una muerte en paz y dignidad, sin renunciar a su objetivo vital constituye un gran reto ético para el intensivista.

5. La integración de los cuidados paliativos en cuidados intensivos en la práctica clínica

Se han encontrado razones éticas suficientes para integrar los principios de la medicina paliativa en la UCI. Un paso más es dar el salto del plano teórico al terreno de la práctica clínica. En los últimos años se ha avanzado en esta integración y se cuenta con herramientas nuevas para ello.

La sociedad profesional de cuidados intensivos americana, en colaboración con la fundación "Robert Wood Jo-

23 Mark, NM., Rayner, SG., Lee, NJ., Curtis, JR. "Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review". *Intensive Care Medicine* 41, (2015), 1572-1585.

24 Sprung y cols., op.cit. 4.

25 Nelson, op.cit 12.

hanson" lanzó en 2002 el proyecto "Promoting Excellence in End-of-Life Care"²⁶ justificando su necesidad con criterios de validez científica. El trabajo concluyó con la definición de los componentes clave de cuidado, derivados de los principios de tratamiento de la MP, que deberían estar presentes, si bien no limitados a ellos, para conseguir unos cuidados del final de vida de calidad adaptados a la UCI (ver Tabla II)²⁷.

Tabla II. Componentes clave que caracterizan un cuidado del final de vida de calidad en una UCI

- Buenas habilidades de comunicación entre los miembros del equipo de CI y con la familia/paciente
- Excelencia en la valoración y manejo de síntomas incluyendo dolor, disnea, delirium, ansiedad, y una gran cantidad de otros síntomas
- Enfoque del cuidado centrado en el paciente, en sus valores y preferencias de tratamiento
- Cuidado centrado en la familia que incluya información regular, apoyo psicológico, espiritual y social, y horario de visitas abierto
- Reuniones interdisciplinarias regulares con la familia, enfocadas tanto a compartir la toma de decisiones como dirigidas al apoyo de los miembros de la familia

Tras definir esos componentes, los desarrollaron en forma de indicadores y de medidas operativas concretas cuya aplicación garantiza la calidad de los cuidados (ver Tabla III)²⁸ y los hace accesibles para cualquier UCI. Las medidas se han aplicado sistemáticamente en una serie de UCIs (médicas y quirúrgicas, de adultos o pediátricas) como experiencia piloto de la Sociedad Profesional Americana y los resultados muestran una mejora de calidad del cuidado de sus pacientes, al mismo tiempo que se

hace un uso eficiente de los recursos, sin aumento de la mortalidad. Los resultados obtenidos son, entre otros, una reducción del tiempo entre el establecimiento del mal pronóstico y la instauración de tratamiento dirigido exclusivamente al control sintomático, la disminución del empleo de tratamientos no beneficiosos (por ejemplo, de la ventilación mecánica) y de los tiempos de estancia, todo ello sin aumento de mortalidad, lo cual deriva además en una reducción de costes. Entre los pacientes que sobreviven, se observa una disminución de la ansiedad, depresión y estrés postraumático. Entre los familiares se manifiesta mayor satisfacción, por el mejor manejo sintomático de su ser querido y por sentir mayor apoyo familiar. Además hay menos conflictos con los objetivos de cuidado. Por último, los datos revelan mayor satisfacción entre los propios profesionales^{29,30}.

En la experiencia piloto se observaron esos resultados beneficiosos, pero queda por establecer todavía la aplicabilidad general con la evidencia que precisa de fiabilidad y validez científica³¹. Es decir, hay que establecer el vínculo con estudios aleatorizados, de manera que se pueda decidir la universalización de su utilización como medida debida –cuidados estándar– apoyado en evidencias. De cualquier manera, aunque quede abierto este camino, estas medidas e indicadores se pueden usar ya como guía de proyectos de evaluación y mejora de los cuidados al final de la vida en UCI^{32, 33}. Cada UCI podría valorar su grado de cumplimentación de esas medidas con el fin de conocer las fortalezas y deficiencias particulares, de tal manera que pueda diseñar un plan de mejoras graduales. Existen además modelos para llevar a cabo una integración real, bien en forma de formación en MP del propio

29 Nelson, JE., Bassett, R., Boss, RD., Brasel, KJ., Campbell, ML. 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)". *Critical Care Medicine* 38, (2010), 1765-1772.

30 Norton, SA., Hogan, LA., Holloway, RG., Temkin-Greener, H., Buckley, MJ. et al. "Proactive palliative care in the medical intensive care unit: Effects on length of stay for selected high-risk patients". *Critical Care Medicine* 35, (2007), 1530-1535.

31 Mularski, op.cit.14.

32 Levy, MM., McBride, DL. "End-of-life care in the intensive care unit: State of the art in 2006". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl. 306-308.

33 Ray, D., Fuhrman, C., Stern, G., Geracci, J., Wasser, T. et al. "Integrating palliative medicine and critical care in a community hospital". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl. 394-398.

26 Robert Wood Johnson Foundation. "Promoting Excellence in End-of-Life Care". 2009. <<http://www.rwjf.org/en/search-results.html?u=promoting+excellence+in+end+of+life+care>> [2/03/2015]

27 Mitchell, M., Levy, MD., Curtis, JR. "Improving end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.301.

28 Clarke, EB., Curtis, JR., Luce JM., Levy, M., Danis, M. et al. "Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 31, (2003), 2255-2262.

Tabla III. Indicadores y medidas de calidad de los cuidados de final de vida en UCI

- I. Toma de decisiones centrada en el paciente y la familia
 - Valoración de la capacidad de decisión del paciente
 - Documentación del sustituto en la toma de decisiones en las primeras 24h de ingreso
 - Documentación de la presencia, y si está presente, los contenidos de directrices avanzadas
 - Documentación de los objetivos de cuidado
- II. Comunicación entre el equipo y con el paciente y familia
 - Documentación de la comunicación oportuna del médico con la familia
 - Documentación del encuentro oportuno del equipo interdisciplinar clínico con la familia
- III. Continuidad de cuidados
 - Transmisión de la información clave al alta de la UCI
 - Normas de medidas de continuidad de enfermería
- IV. Apoyo práctico y emocional al paciente y a la familia
 - Normas de visitas abiertas para los miembros de la familia
 - Documentación del apoyo psicosocial que se ha ofrecido
- V. Manejo de síntomas y cuidados de confort
 - Documentación de la valoración del dolor
 - Documentación del manejo del dolor
 - Documentación de la valoración del distrés respiratorio
 - Documentación del manejo del distrés respiratorio
 - Protocolo para analgesia/sedación en la retirada terminal de la ventilación mecánica
 - Medicaciones apropiadas disponibles durante la retirada de la ventilación mecánica
- VI. Apoyo espiritual para el paciente y familia
 - Documentación del apoyo espiritual que se ha ofrecido
- VII. Apoyo emocional y organizativo para los clínicos
 - Oportunidad de estudiar la experiencia del cuidado del moribundo por los clínicos de la UCI

cuadro médico de la UCI, bien como modelo consultivo haciendo partícipe a profesionales externos de MP^{34, 35, 36}.

En la UCI de la Clínica Universidad de Navarra se realizó esta evaluación y se diseñaron una serie de mejoras en la práctica clínica. Algunas ya se han introducido y otras siguen en proyecto³⁷. Por ejemplo, respecto a la valoración del dolor, se ha implementado su evaluación 6

veces al día con intervalos fijos. Otro ejemplo de cambio realizado es incluir en la valoración diaria de los objetivos de tratamiento una detección activa de los pacientes con mayores necesidades paliativas mediante un sistema de alertas (*triggers*) y solicitar para ellos una interconsulta al servicio de cuidados paliativos para que ayuden a fijar los objetivos de tratamiento (incluido los dirigidos a mejorar el confort), a tomar decisiones consensuadas con la familia y a dar apoyo psicosocial, si precisa. De esta manera, se ha ido analizando una a una cada medida de calidad que debe estar presente en el trabajo cotidiano de la UCI y se ha diseñado un plan de mejora.

Se trata de una propuesta práctica real, de una oportunidad para cualquier UCI de dar un paso eficaz en la

34 Nelson y cols., op.cit. 29.

35 Bradley, CT., Brasel, KJ. "Developing guidelines that identify patients who would benefit from palliative care services in the surgical intensive care unit". *Critical Care Medicine* 37, (2009), 946-950.

36 Center to Advance Palliative Care. "Improving Palliative Care in the ICU". < <https://www.capc.org/ipal/ipal-icu/> > [2/03/2015]

37 Girbau, MB., Centeno, C., Monedero, P., López Guzman, J. "La Integración de los Principios de Cuidados Paliativos en Cuidados Intensivos". Trabajo Fin de Máster de Bioética. Universidad de Navarra 2011.

mejora de la atención del fallecimiento³⁸. La integración de los elementos de la MP son planteados como una oportunidad de mejora ética tal y como lo fundamenta el trabajo de Herranz³⁹ que inspiró este artículo, y se brindan además como una recomendación de las sociedades profesionales internacionales^{40,41,42}.

6. Conclusión

La atención médica que se ofrece en las UCIs va dirigida al soporte de funciones orgánicas deterioradas para la recuperación del paciente. A pesar de los esfuerzos, el fallecimiento de algunos pacientes formará siempre parte de su realidad habitual. La atención actual en una mayoría de unidades de cuidados intensivos no tiene la visión holística que precisa el paciente que fallece. Las mejoras a realizar, pueden ser alentadas desde la reflexión ética y desde la realidad de experiencias nacionales e internacionales basadas en consenso de expertos que proponen procesos normalizados. Analizar la práctica clínica habitual frente a un marco de referencia, es el primer paso de cualquier proyecto de mejora de los cuidados al final de la vida que se proporcionan en UCI.

Referencias

- Angus, DC., Barnato, AE., Linde-Zwirble, WT., Weissfeld LA., Watson, RS. et al. "Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study". *Critical Care Medicine* 32, (2004), 638-643.
- Aslakson, RA. Curtis, JR., Nelson, JE. "The Changing Role of Palliative Care in the ICU". *Critical Care Medicine* 42, (2014), 2418-28.

38 Billings, JA., Keeley, A., Bauman, J., Cist, A. Coakley, E. et al. "Merging cultures: Palliative care specialists in the medical intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.388-393.

39 Herranz, op.cit.2.

40 Carlet y cols., op.cit.3.

41 Truog, RD., Campbell, ML., Curtis, JR., Haas, CE., Luce, JM. et al. "Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine". *Critical Care Medicine* 36, (2008), 953-963.

42 Monzón, JL., Saralegui, I., Abizanda, R., Campos, I., Cabré, L. et al. "Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico". *Medicina Intensiva* 32 (2008), 121-133.

- Billings, JA., Keeley, A., Bauman, J., Cist, A. Coakley, E. et al. "Merging cultures: Palliative care specialists in the medical intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.388-393.
- Bradley, CT., Brasel, KJ. "Developing guidelines that identify patients who would benefit from palliative care services in the surgical intensive care unit". *Critical Care Medicine* 37, (2009), 946-950.
- Byock, I. "Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl. 302-305.
- Carlet, J., Thijs, LG., Antonelli, M., Cassell, J., Cox, P., et al. "Challenges on end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003". *Intensive Care Medicine* 30, (2004), 770-784.
- Centeno, C., Gómez M., Nabal, M., Pascual, A. *Manual de medicina paliativa*, Eunsa, Pamplona, 2009, 20.
- Center to Advance Palliative Care. "Improving Palliative Care in the ICU". <<https://www.capc.org/ipal/ipal-icu/>> [2/03/2015]
- Clarke, EB., Curtis, JR., Luce JM., Levy, M., Danis, M. et al. "Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 31, (2003), 2255-2262.
- Curtis, JR., Engelberg, RA. "Measuring success of interventions to improve the quality of end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.341-347.
- Girbau B et al. La Integración de los Principios de Cuidados Paliativos en Cuidados Intensivos. Trabajo Fin de Máster de Bioética. Universidad de Navarra 2011.
- Girbau, MB., Centeno, C., Monedero, P., López Guzman, J. "La Integración de los Principios de Cuidados Paliativos en Cuidados Intensivos". Trabajo Fin de Máster de Bioética. Universidad de Navarra 2011.
- Herranz G. "Life-sustaining interventions and terminal patients: the integration of palliative and intensive care medicine". In: Sgreccia E, Laffitte 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, 25-27 February 2008. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana; 2009. < <http://tinyurl.com/ppls3md> > [27/10/2015]
- Levy, MM., McBride, DL. "End-of-life care in the intensive care unit: State of the art in 2006". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.306-308.
- Loncán, P., Gisbert, A., Fernández C., Valentín R., Teixido, A., Vidaurreta, R. "Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI". *Anales del sistema sanitario de Navarra* 30, (2007), Suppl. 113-128".
- Mark, NM., Rayner, SG., Lee, NJ., Curtis, JR. "Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review". *Intensive Care Medicine* 41, (2015), 1572-1585.
- Mitchell, M., Levy, MD., Curtis, JR. "Improving end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.301.
- Monedero, P., Navia, J. "Eutanasia y limitación del esfuerzo terapéutico: Toma de decisiones y resolución de conflictos en el paciente crítico". *Revista Española de Anestesiología y Reanimación* 57, (2010), 586-593.
- Monzón Marín J.L et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva* 2008;32(3):121-33.
- Monzón, JL., Saralegui, I., Abizanda, R., Campos, I., Cabré, L. et al. "Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico". *Medicina Intensiva* 32 (2008), 121-133.
- Mularski, RA. "Defining and measuring quality palliative and end-of-life care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.309-316.
- Nelson JE. "Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit". *Critical Care Medicine* 34, (2006), 324-331.
- Nelson, JE., Bassett, R., Boss, RD., Brasel, KJ., Campbell, ML. 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)". *Critical Care Medicine* 38, (2010), 1765-1772.
- Norton, SA., Hogan, LA., Holloway, RG., Temkin-Greener, H., Buckley, MJ. et al. "Proactive palliative care in the medical intensive care unit: Effects on length of stay for selected high-risk patients". *Critical Care Medicine* 35, (2007), 1530-1535.
- O'Mahony, S., McHenry, J., Blank, AE., Snow, D., Eti Karakas, S. et al. "Preliminary report of the integration of a palliative care team into an intensive care unit". *Palliative Medicine* 24, (2010), 154-165.
- Sprung CL et al. End-of-Life Practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study. *JAMA*, August 13, 2003-Vol 290, No 6: 790-796.
- Robert Wood Johnson Foundation. "Promoting Excellence in End-of-Life Care". 2009. < <http://www.rwjf.org/en/search-results.html?u=promoting+excellence+in+end+of+life+care> > [2/03/2015]
- Ray, D., Fuhrman, C., Stern, G., Geracci, J., Wasser, T. et al. "Integrating palliative medicine and critical care in a community hospital". *Critical Care Medicine* 34, (2006), Suppl.394-398.
- Sprung, CL., Cohen, SL., Sjøkvist, P., Baras, M., Bulow, HH, et al. "End-of-Life Practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study". *The Journal of the American Medical Association* 13, (2003), 790-796.
- The SUPPORT principal investigators for the SUPPORT project. "A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients; the Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcome and risk of Treatment". *The Journal of the American Medical Association* 274, (1995), 1591-1598.
- Thompson, BT, Cox, PN., Antonelli, M., Carlet, JM., Caspell, J. 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". *Critical Care Medicine* 32, (2004), 1781-1784.
- Truog, RD., Campbell, ML., Curtis, JR., Haas, CE., Luce, JM. et al. "Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine". *Critical Care Medicine* 36, (2008), 953-963.