

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

Good care for patients who die in intensive care units in Spain. A study based on international care quality indicators

doi.org/10.23938/ASSN.0026

M.B. Girbau¹, P. Monedero², C. Centeno³, Grupo Español de Cuidados al Final de la Vida en UCI⁴

RESUMEN

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

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

Resultados. Se incluyeron 282 pacientes de 15 UCI españolas. Se observó una mediana de 13% de cumplimiento de los indicadores. Casi todas las historias clínicas documentaron la capacidad de decisión del paciente (96%) y la comunicación con la familia (98%) pero solo el 50% contenían un plan u objetivo del cuidado. Sólo dos UCI tenían régimen abierto de visitas de familiares. Estaba mejor documentada la valoración de la disnea (48%) que la del dolor (28%). En trece UCI no había protocolos de retirada de medidas de soporte. En los indicadores de apoyo emocional y apoyo espiritual se observó un cumplimiento inferior al 10%.

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

Palabras clave. Final de la vida. Cuidados intensivos. Cuidados críticos. Cuidados paliativos. Mejora de la calidad.

ABSTRACT

Background. To assess the quality of clinical care given to patients who die in intensive care units (ICU) in Spain.

Methods. A retrospective observational cohort study of patients who died in the ICU based on a Spanish sample. Inclusion criteria were patients older than 18 years who died in ICU after a minimum stay of 24 hours. Consecutive admissions without exclusions were analyzed. Excellence criteria in intensive care were assessed by quality indicators and measures, related to end-of-life care, developed by the *Robert Wood Johnson Foundation Critical Care Workgroup*.

Results. Two hundred and eighty-two patients from 15 Spanish ICU were included. A median of 13% was observed in the achievement of the indicators. Almost all clinical records assessed both the patients' decision making capacity (96%) and their communication with families (98%), while a plan of care goals was achieved in only 50% of them. Only two ICU had open visiting policies. Distress assessment (48%) was better than that of pain assessment (28%). The absence of protocol for the withdrawal of life-sustaining treatments was observed in thirteen ICU. The indicators of emotional and spiritual support were achieved in less than 10%.

Conclusions. The quality of end-of-life care in the participating ICU needs to be improved. The study identifies shortcomings and indicates existing resources in clinical practice from which a gradual improvement plan, adapted to the situation in each hospital, can be designed. The analysis, inexpensive in its implementation, offers an opportunity for improvement, a goal recommended by most professional societies of intensive care medicine.

Keywords. End-of-life care. Intensive care. Critical care. Palliative care. Quality improvement.

An. Sist. Sanit. Navar. 2017; 40 (3): 339-349

1. Departamento de Anestesiología y Departamento de Cuidados Intensivos. Clínica IMQ Zorrotzaurre, Bilbao.
2. Departamento de Anestesiología y Cuidados Intensivos. Clínica Universidad de Navarra.
3. Grupo de Investigación ATLANTES. Instituto de Cultura y Sociedad. Universidad de Navarra e Instituto de Investigación Sanitaria de Navarra (IdiSNA).
4. Miembros del "Grupo Español de Cuidados al Final de la Vida en UCI", en Anexo 1.

Correspondencia:

M^ª Begoña Girbau
Departamento de Anestesiología y Cuidados Intensivos
Clínica IMQ
Ballets Olaeta, 4
48014. Bilbao
E-mail: bgirbau@gmail.com

Recepción: 14/05/2017
Aceptación provisional: 13/06/2017
Aceptación definitiva: 19/06/2017

INTRODUCCIÓN

La calidad de la atención de los pacientes que fallecen en las unidades de cuidados intensivos (UCI) está siendo objeto de especial interés en los últimos años, de hecho, se está enfocando como una responsabilidad asistencial más. Del mismo modo que se busca la excelencia en otras aspectos clínicos, buscar la excelencia en el cuidado del final de vida es competencia del trabajo multidisciplinar que caracteriza a la UCI¹⁻³.

La muerte en la UCI representa una importante proporción de la mortalidad hospitalaria. En EE.UU. una de cada cinco personas que muere en el hospital fallece en UCI o estuvo ingresada inmediatamente antes⁴. Según el estudio SUPPORT⁵, el fallecimiento en la UCI conlleva un mayor sufrimiento que en otras áreas hospitalarias, y supone un coste psicológico muy alto tanto para el paciente como para su familia, que sufre por el ser querido. Es frecuente que los pacientes mueran en soledad, que experimenten dolor y tengan otros síntomas mal controlados (disnea, sed, fatiga, estrés, ansiedad, depresión). También experimentan los eventos adversos de tratamientos intensivos mantenidos muchas veces hasta el final. Las necesidades específicas de esa fase final de la vida son de difícil manejo en el contexto particular de la UCI, incluso para el profesional. El modo de morir en la UCI es motivo de preocupación creciente⁶.

Hay interés en estudiar con detenimiento la calidad asistencial en el final de la vida cuando ocurre en UCI para conocer con exactitud los factores modificables. Este análisis tiene hoy especial sentido, puesto que se han definido criterios de excelencia del cuidado del final de vida en la UCI⁷. El Grupo de Trabajo de Cuidados Intensivos de la *Robert Wood Johnson Foundation* (RWF) ha especificado unos criterios para asegurar los cuidados mínimos al final de la vida en la UCI. Estos criterios siguen los estándares definidos por “*The National Consensus Project for Quality Palliative Care*” y “*The Nacional Quality Forum*” que establecen las guías de práctica clínica sobre calidad de cuidados paliativos en UCI en Estados Unidos⁸⁻¹⁰. Los criterios de la RWF señalan siete dimensio-

nes clave de la calidad asistencial al final de la vida. Las medidas de estructura y de proceso de las dimensiones definidas proporcionan 18 indicadores de calidad asistencial en el final de la vida en UCI. A partir de los indicadores, se enunciaron también diez áreas de actuación (*Care and Communication Bundle*) para maximizar la mejora de calidad en el cuidado al final de la vida en UCI⁸⁻¹⁰.

Estudios previos han demostrado como resultados la reducción de conflictos y la mejora en la satisfacción del personal de UCI y familiares, sin incrementarse la mortalidad con un uso eficiente de recursos¹¹. En el momento actual, estos indicadores, y las actuaciones acompañantes, se ofrecen como una meta a alcanzar, y ya se utilizan como referencia para evaluar y guiar proyectos de mejora en UCI concretas¹².

El objetivo de este estudio es evaluar la calidad de la atención clínica que han recibido pacientes fallecidos en UCI españolas aplicando indicadores de calidad asistencial desarrollados por el Grupo de Trabajo de Cuidados Intensivos de la Robert Wood Foundation (RWF). Se pretende también señalar las áreas de actuación para la mejora de calidad al final de la vida en cada una de las UCI participantes.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se trata de un estudio retrospectivo de pacientes fallecidos en UCI españolas. Fueron invitados a participar múltiples servicios de cuidados intensivos españoles, solicitando que aportaran antes del 30 de junio de 2014 datos retrospectivos de 20 pacientes fallecidos. Los criterios de inclusión de los pacientes en el estudio fueron: pacientes consecutivos, mayores de 18 años, fallecidos en el año previo, fallecidos en UCI tras una estancia mínima de un día.

Los datos se recogieron mediante revisión de la historia clínica incluyendo las notas médicas y de enfermería. Se realizó un estudio piloto previo en una UCI para comprobar la adecuación del cuestionario y su utilidad, modificándose aquellos aspectos en los que se detectó ambigüedad o necesidad de mejora.

El modo de registro de datos demográficos, clínicos, y sobre las circunstancias del fallecimiento se tomó del estudio Ethicus¹³. Se utilizaron los 18 indicadores de calidad asistencial y la relación de actuaciones de mejora de calidad en el cuidado al final de la vida desarrollados por la RWF. Los indicadores se presentaron agrupados en torno a siete dimensiones: toma decisiones centrada en el paciente y la familia (cuatro indicadores), comunicación entre el equipo y con el paciente y la familia (dos indicadores), continuidad de cuidados (dos indicadores), apoyo emocional y práctico al paciente y la familia (dos indicadores), manejo de síntomas y cuidados de confort (seis indicadores, dos sobre control del dolor, dos sobre la disnea, dos sobre la retirada de medidas de soporte), apoyo espiritual (un indicador), apoyo al equipo (un indicador). Se verificó el cumplimiento de cada indicador para los pacientes de la muestra o, en su caso (indicadores 7, 8, 9, 15 y 18) para las UCI participantes.

Como en los estudios previos citados, se presenta un análisis descriptivo del cumplimiento de indicadores para toda la muestra (media y desviación estándar [DE]) y el cumplimiento mediana del conjunto de indicadores como una calificación global de calidad. Los resultados de los indicadores son un cociente, donde el numerador corresponde al número de pacientes o UCI en los que se cumplía el indicador considerado según es definido por la RWF^{9,10}; el denominador corresponde al número total de los pacientes de la muestra o UCI a los que aplica el indicador considerado (por ejemplo, en el indicador 16 se consideran sólo los pacientes en los que se realizó maniobra de retirada de medidas de soporte). Las definiciones se ofrecían junto con el cuestionario a completar. Se distingue el cumplimiento óptimo del indicador (siguiendo exactamente la definición) de aquel en el que la definición se cumple parcialmente o con irregularidades, es decir, que cumple alguna condición de la definición pero no todas.

Con el fin de identificar las áreas de mejora de cada UCI participante se presenta resultados en las diez áreas de actuación

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

El estudio fue autorizado por el Comité Ético de Investigación Clínica, Departamento de Salud, Gobierno de Navarra (EO 31/2013). Dado el carácter retrospectivo del estudio y que el análisis de datos de historia se realiza de modo anónimo, no se solicitó consentimiento para cada caso estudiado.

RESULTADOS

En el estudio participaron 15 UCI en total, recogándose información de 290 pacientes fallecidos (una UCI aportó información de diez pacientes nada más). En el análisis se excluyeron ocho registros por ingreso inferior a 24 horas, por lo que la cohorte finalmente la constituyen 282 pacientes fallecidos.

En la tabla 1 se presentan las características de los pacientes, las circunstancias del fallecimiento, los días de estancia media en UCI y la toma de decisiones. Se trató de pacientes de 68 años de edad de media, 59% varones y la mitad aproximadamente con causa de ingreso quirúrgica (30% cirugía urgente). La mitad de los pacientes permanecieron no conscientes en todo momento y sólo 10% siempre conscientes. La mitad de los pacientes fallecidos (47,6%) murieron tras la limitación de tratamiento de soporte vital. Estos presentaron una mayor estancia en UCI respecto a los que no tuvieron limitación de ningún tipo (15 vs. 11 días). Las órdenes de retirada de medidas se tomaron en un tiempo significativamente inferior al de las órdenes de no reanimar y no escalar medidas (1,1 vs. 2,6 y 2,2 días, $p = 0,015$).

Tabla 1. Características de los 282 pacientes estudiados

Características	N	%
Edad^a	68 (13)	19-96
Varones	165	59
Motivo ingreso		
Causa médica urgente	139	50
Causa médica sin urgencia	8	3
Cirugía urgente	82	30
Cirugía programada	49	18
Consciencia durante el ingreso		
Conscientes todo el ingreso	31	11
Inconscientes todo el ingreso	129	48
Conscientes sólo al principio del ingreso	57	21
Conscientes sólo al final del ingreso	50	19
Circunstancias del fallecimiento^b		
Parada cardiorrespiratoria	114	40
Indicación de no reanimar / no escalar medidas de soporte	89	32
Indicación de retirada de medidas de soporte (withdrawal)	45	16
Muerte encefálica	28	10
Medidas con posible acortamiento del proceso de muerte	6	2
Estancia media en UCI (días) ^{a,c}	4 (1,9)	1,5-7,5
Estancia media de pacientes fallecidos con soporte	15 (19,3)	1-161
Estancia media de pacientes fallecidos sin soporte vital	11 (14,7)	1-115
Toma de decisión antes del fallecimiento (días)^a		
Indicación de no reanimar	2,6 (5,9)	0-36
Indicación de no escalada medidas (withholding)	2,2 (4,6)	0-31
Indicación de retirada del soporte (withdrawal)	1,1 (3,7)	0-30

^a Media (DE) y rango; ^b Clasificación según estudio ETHICUS; ^c La estancia media de los pacientes es diferente (estadísticamente significativo) según hubiera o no limitación del esfuerzo terapéutico

La tabla 2 presenta las características de los hospitales y de las 15 UCI consideradas. Se incluyeron dos UCI de centros privados y cinco llevadas por intensivistas que ingresaban de media 1623 pacientes año (rango 586-3600). El 80% de las UCI tenían acceso a un servicio de Cuidados Paliativos, pero sólo una solicitó más de diez interconsultas. Cuatro de las UCI estudiadas no solicitaron ninguna consulta a Pa-

liativos. Las UCI tenían acceso a psicólogo (67%), trabajador social (87%), comité de ética clínica (94%) y capellán (100%), con nulo o muy bajo uso de estos recursos, en general.

Los resultados del análisis se exponen detalladamente en la tabla 3. Se observó una mediana de 13% de cumplimiento de los indicadores. El mayor cumplimiento lo tuvo la valoración de la capacidad de

Tabla 2. Características de los hospitales y de las UCI de la muestra (n=15)

Características	N	%
Hospitales estudiados	15	
Camas hospitalarias (media)	677 (270)	162-1200
Desviación estándar		
Rango		
Titularidad o modelo de gestión del centro		
Pública	13	87
Privada	2	13
Servicio o departamento a cargo de la UCI		
Anestesia	10	67
Medicina Intensiva	5	33
Camas en UCI (media)	18 (8)	8-32
Desviación estándar		
Rango		
Ingresos/año en UCI (media)	1623 (1256)	586-5300
Desviación estándar		
Rango		
UCI con disponibilidad de interconsultas		
Cuidados Paliativos	12	79
Psicólogo	10	67
Trabajador Social	13	87
Capellán	15	100
Comité Ético de Asistencia Clínica	14	93
UCI con criterios definidos para interconsultas en		
Cuidados Paliativos	0	-
Psicólogo	0	-
Trabajador Social	2	15
Capellán	1	7
Comité Ético de Asistencia Clínica	1	7
UCI que no utilizaron la interconsulta en último año		
Cuidados Paliativos	4	33
Psicólogo	3	30
Trabajador Social	1	7
Capellán	1	7
Comité Ético de Asistencia Clínica	3	21
UCI que realizaron más de 10 interconsultas al año		
Cuidados Paliativos	1	7
Psicólogo	1	7
Trabajador Social	0	0
Capellán	6	40
Comité Ético de Asistencia Clínica	0	0

Tabla 3. Cumplimiento de los indicadores de calidad asistencial en 15 UCI

Indicadores definidos y dimensiones evaluadas		Cumplimiento exacto			Cumplimiento con irregularidades*		No se cumple	
Dimensión	Indicadores	N	N	%	N	%	N	%
Toma decisiones centrada en el paciente y la familia	1. Valoración de la capacidad de decisión del paciente	282	270	96	0	-	12	4
	2. Documentación de designación de representante en la toma de decisiones en las primeras 24h del ingreso	282	36	13	13	5	233	82
	3. Documentación de la existencia y de los contenidos de las directrices avanzadas	282	22	8	35	12	225	80
	4. Documentación de los objetivos de cuidado	282	68	24	68	24	146	52
Comunicación entre el equipo y con el paciente y la familia	5. Documentación de la comunicación oportuna del médico con la familia	281	100	36	175	62	6	2
	6. Documentación de la reunión interdisciplinar del equipo clínico con la familia	166	11	7	61	37	94	56
Continuidad de Cuidados	7. Transmisión de la información clave al alta en la UCI	15	7	47	0	-	8	53
	8. Normas o política de continuidad de los servicios de enfermería en la UCI	15	10	67	0	-	5	33
Apoyo emocional y práctico al paciente y la familia	9. Normas de visitas abiertas para los miembros de la familia en la UCI	15	2	13	0	-	13	87
	10. Documentación del apoyo psicosocial que se ha ofrecido	218	0	0	0	-	218	100
Manejo de síntomas y cuidados de confort	11. Documentación valoración del dolor (intervalo fijo cada 4 horas)	281	47	17	30	11	204	73
	12. Documentación del manejo del dolor	230	13	6	0	-	217	94
	13. Documentación de la valoración de la disnea respiratoria	282	135	48	0	-	147	52
	14. Documentación del manejo de la disnea respiratoria	239	13	5	0	-	226	95
	15. Existencia en la UCI de protocolo para analgesia/sedación en la retirada de la ventilación mecánica	15	2	13	0	-	13	87
	16. Medicaciones apropiadas disponibles durante la retirada de la ventilación mecánica	35	24	69	0	-	11	31
Apoyo espiritual	17. Documentación del apoyo espiritual que se ha ofrecido	218	2	1	53	24	163	75
Apoyo emocional y organizativo para clínicos	18. Oportunidad de estudiar la experiencia de los clínicos en el cuidado del moribundo en la UCI	15	1	7	0	-	14	93
Cumplimiento de indicadores mediana				13			74	

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

decisión del paciente (96%). Le siguió la comunicación con la familia, que siempre constaba o se deducía de la historia (98%, incluyendo los que cumplían el indicador parcialmente, 62%). También tuvo un alto cumplimiento la documentación del plan o los objetivos del cuidado (50%, incluyendo los que la realizaron de manera irregular) y el indicador de las medidas para garantizar la continuidad del cuidado (47%), medidas reservadas para los pocos casos en los que el paciente sea trasladado para fallecer en la planta de hospitalización, aunque un tercio de las unidades no disponía de una política escrita al respecto. Sólo dos UCI tenían régimen abierto de visitas de familiares.

En control sintomático se documentó mejor la valoración de la disnea (48%) que la del dolor (28%, incluyendo irregularidades frecuentes). No había protocolos

de analgesia/sedación para la retirada de medidas de soporte en 13 UCI, pero su uso quedó documentado en 24 de los 35 casos en los que se indicó.

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

En el análisis de áreas de mejora (Tabla 4) destacaron la UCI 2 (mediana de cumplimiento de 62%) y la UCI 5 (44%). El resto, en conjunto, tuvieron datos de cumplimiento de indicadores bajos (mediana entre 0 y 10%). En todas las áreas, excepto en la disponibilidad de folleto informativo y de salas de reunión familiar, hubo un amplio margen de mejora. Dos UCI destacaron por valorar y manejar de modo óptimo el dolor con un cumplimiento del 80-100%.

Tabla 4. Nivel de actividad de las áreas de mejora de calidad en el cuidado al final de la vida en UCI en 15 UCI españolas (“Care and Communication Bundle de RWF”)^a

#	Actuaciones	UCI 1	UCI 2	UCI 3	UCI 4	UCI 5	UCI 6	UCI 7	UCI 8	UCI 9	UCI 10	UCI 11	UCI 12	UCI 13	UCI 14	UCI 15
1	Designación sustituto para toma de decisiones	0	75	0	11	90	5	5	0	0	0	0	0	0	0	0
2	Indicación de directrices anticipadas	0	50	10	44	0	5	5	0	0	15	0	0	5	0	0
3	Indicación del estatus de reanimación	20	80	5	0	70	5	15	0	5	0	42	5	5	90	0
4	Valoración regular del dolor	0	85	0	0	0	21	25	0	100	0	5	0	0	0	0
5	Manejo óptimo del dolor	0	81	0	0	58	8	35	0	90	0	0	0	0	0	0
6	Registro de oferta espiritual	0	10	5	0	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0	0
7	Reunión multi-disciplinar	0	20	0	0	30	5	15	0	15	10	0	0	10	0	0
8	Intervención de apoyo de trabajo social	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
9	Disponibilidad de folleto Informativo	100	0	100	0	100	100	100	100	100	100	100	0	100	0	100
10	Sala para la reunión familiar	100	100	100	100	100	100	0	100	100	0	100	100	0	100	100
	Mediana	0	62,5	2,5	0	44	5	10	0	10	0	0	0	0	0	0

^a El nivel de actividad se expresa como porcentaje de cumplimiento de los respectivos indicadores o indicando la disponibilidad del recurso (Áreas 9 y 10: 0 no disponibles, 100 recurso disponible)

DISCUSIÓN

Nuestro estudio muestra un déficit de implementación de los elementos esenciales de un cuidado paliativo de calidad indicado para UCI y, así mismo, confirma la sospecha inicial de la existencia de muy importantes déficits de atención, indicando una calidad global en los cuidados al final de la vida deficitaria en las UCI estudiadas. Y esto, a pesar de la disponibilidad de equipos especializados de cuidados paliativos en los centros estudiados. Este estudio quiere ser un estímulo y una demanda para iniciar un camino de mejora. El mismo estudio ofrece una oportunidad para ello, pues muestra y aplica una metodología que también permitiría a cada UCI diseñar su propio plan de mejora gradual y factible a través del análisis de las medidas que no se cumplen.

El análisis de calidad a través de indicadores no es un análisis exhaustivo ni profundo de la asistencia al final de la vida en UCI. Se determina la calidad en función del cumplimiento de indicadores que marcan criterios básicos de cuidado, sin profundizar en cómo se realizan. Se basan en su documentación en la historia clínica que es la fuente más práctica y fiable para la monitorización de rutina, retroalimentación y mejora de los cuidados. Pero evaluar con indicadores internacionales tiene la ventaja de ser un proceso sencillo y que soslaya la subjetividad de percepciones personales al evaluar por ejemplo, mediante entrevistas. El resultado es un ejercicio útil de evaluación del grado de implementación del cuidado paliativo en UCI y, a la vez, un principio de proceso de mejora de calidad¹⁴. Además el análisis del conjunto de actuaciones que maximizan la mejora de calidad, tiene la ventaja de proporcionar una lista concreta de medidas fiables a implementar si es necesario. Aunque los indicadores han sido utilizados en estudios internacionales^{6,10,15}, no se habían aplicado aún en España. Hay otros estudios españoles que analizan aspectos aislados del cuidado paliativo en UCI¹⁶⁻¹⁸ pero sin alcanzar una evaluación global de calidad del cuidado paliativo.

Una fortaleza encontrada en el estudio son las medidas cuyo objetivo es centrar las decisiones de tratamiento en el paciente/familia, existiendo, en gran parte de nuestras unidades, un cauce adecuado para afianzar esta dimensión del cuidado. La unidad paciente-familia debe ser el centro del enfoque terapéutico; para ello se debe valorar, en primer lugar, la capacidad de comunicación y de decisión del paciente. En este estudio, la valoración neurológica, suficiente para que el médico pueda conocer la capacidad de comunicación y de decisión del paciente, se cumple en la mayoría de los casos, únicamente se necesitaría afianzarla para que se haga en todos los casos, sin excepción. Es necesario reconocer desde el principio al paciente como protagonista de sus propias decisiones, pero hay que tener en cuenta que la mayoría no está en condiciones para decidir por sí mismos; por ejemplo, en nuestra muestra casi la mitad de los pacientes tuvieron un nivel de conciencia disminuido todo el ingreso y uno de cada cinco ingresaron conscientes pero perdieron la conciencia a lo largo del mismo, y este problema es común en UCI¹⁸. Por ello la importancia de conocer las directrices anticipadas (DA) y saber quién representará al paciente en sus decisiones en caso de necesidad y adquirir esta información de manera temprana. No se cumple adecuadamente el registro de las DA, pero de momento estas siguen siendo un punto sujeto a una consideración para el futuro. En la actualidad no sirven para decidir ingresos en UCI y no resultan eficaces para tomar decisiones por su frecuente redacción confusa y legalista, según Halpern¹⁹, y porque son muy infrecuentes en nuestro medio²⁰. En el estudio EPIPUSE¹⁶ de 589 pacientes de 75 UCI españolas no constaban en ninguno. En EE.UU. aunque la presencia de DA y su registro es mayor, tampoco tienen un grado de implementación elevado²¹, sin embargo allí el registro del representante del paciente se hace habitualmente²².

El resultado deficitario más preocupante del análisis es el del manejo de síntomas puesto que es un punto crucial del cuidado

del final de vida, considerado como estándar del cuidado paliativo¹ e incluso utilizado como el quinto signo vital en muchos hospitales²³. Y, a pesar de ello, el mal manejo sintomático en UCI es bien conocido desde hace muchos años^{5,24}. Este indicador exige en primer lugar la valoración regular del síntoma a intervalos fijos y con escala cuantitativa, condición que se cumple únicamente en un tercio de los pacientes de la muestra.

A este nivel de cuidado, y una vez centradas las preferencias y valores del paciente, se pueden definir los objetivos de tratamiento acorde con ellos, desde el primer momento y dejando constancia en la historia clínica para evitar la variabilidad sujeta a los cambios de profesionales entre turnos o guardias. En nuestro estudio, el cumplimiento de esta medida es algo mayor a medida que aumenta la duración de la estancia de pacientes con los que se está decidiendo algún tipo de limitación de soporte vital, sin embargo el estatus de reanimación debe estar definido para todos los pacientes, tengan o no limitación de soporte para evitar variabilidad en su manejo. Nuestra propuesta en este punto es realizar diariamente en la UCI una búsqueda proactiva de los pacientes con mayor necesidad de cuidados de final de vida. Para llevar a cabo este objetivo, se necesitaría establecer un sistema de interconsultas basado en la identificación de factores de riesgo que indiquen situaciones más complejas (“activadores”) y, así, detectados precozmente, se inicie una atención específica sin demora. Se ha propuesto un modelo de consulta a Paliativos que ha demostrado beneficios en la calidad de la atención y en la satisfacción de los familiares, del paciente y del propio staff¹¹. Esta propuesta es válida para UCI con acceso a este servicio, que es el caso de la muestra estudiada.

A pesar de los claros beneficios que tiene el régimen de visitas abiertas, persiste una resistencia a instaurarlo, tanto por parte de los médicos como de enfermería, hecho que se refleja en el mínimo cambio observado en la última década, de un 5% de apertura en 2005¹⁷, a un 13% objetivado

en nuestro estudio, dato que coincide con el estudio de Escudero²⁵ y col, aunque ese porcentaje aumenta al 42% a medida que se acerca la muerte en nuestro estudio. Sin embargo, en Europa ya se está dando una evolución con aumento de accesibilidad a familiares.

El estudio se ha centrado por motivos prácticos en los pacientes que fallecen, lo cual implica que los pacientes con alto riesgo de morir que no sufren tal desenlace se escapan del análisis, así como el resto de pacientes que también deben beneficiarse de esta atención dirigida a paliar su sufrimiento, si bien usar como denominador los fallecidos es una forma de análisis común a la mayoría de los estudios que miran la calidad del cuidado del final de vida²⁶ y a su vez, suponen una proporción importante de afectados.

Entre las limitaciones del estudio está que la muestra de UCI participantes es pequeña, aunque las UCI participantes representan diferentes regiones del territorio y diversos regímenes de gestión, incluyendo centros privados y UCI llevadas por intensivistas. Otra limitación del trabajo es su metodología retrospectiva y basada en lo registrado en la historia. Este método, aunque nos permite explorar el problema, no permite deducir la atención documentada de la realizada, que es siempre mayor. Una última limitación es que no se abordan todos los aspectos de cuidado, únicamente se tienen en cuenta unos mínimos, por eso, pueden quedar fuera del estudio ciertos tratamientos como puede ser el respeto empleado con el cuerpo del paciente una vez fallecido.

En conclusión, se puede afirmar basándonos en las historias clínicas de 282 pacientes fallecidos en UCI españolas, que la atención de pacientes al final de la vida en UCI no alcanza los niveles mínimos en relación a los estándares internacionales y necesita una urgente atención en nuestro medio. Estos indicadores disponibles son una buena herramienta para valorar y guiar estrategias de mejora en el cuidado al final de la vida en UCI recomendadas ya por las sociedades profesionales de cuidados intensivos.

BIBLIOGRAFÍA

1. TRUOG RD, CAMPBELL ML, CURTIS JR, HAAS CE, LUCE JM, RUBENFELD GD et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008; 36: 953-963.
2. CARLET J, THUIS LG, ANTONELLI M, CADDELL J, COX P, HILL N et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med* 2004; 30: 770-784.
3. MONZÓN JL, SARALEGUI I, ABIZANDA R, CABRÉ L, IRIBARREN S, MARTÍN MC et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva* 2008; 32: 121-133.
4. ANGUS DC, BARNATO AE, LINDE-ZWIRBLE WT, WEISSFELD LA, WATSON RS, RICKERT T et al. Use of intensive care at the end of life in the United States: an epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004; 32: 638-643.
5. KNAUS WA, HARRELL FE JR, LYNN J, GOLDMAN L, PHILLIPS RS, CONNORS AF JR et al. The SUPPORT prognostic model. Objective estimates of survival for seriously hospitalized adults. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *Ann of Intern Med* 1995; 122: 191-203.
6. NELSON JE. Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006; 34(Suppl 11): 324S-331S.
7. American Academy of Hospice and Palliative Medicine, Center to Advance Palliative Care, Hospice and Palliative Nurses Association, Last Acts Partnership, National Hospice and Palliative Care Organization. National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for quality palliative care, executive summary. *J Palliat Med* 2004; 7: 611-627.
8. CLARKE EB, CURTIS JP, LUCE JM, LEVY M, DANIS M, NELSON J et al. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2003; 3: 2255-2262.
9. MULARSKI RA, CURTIS JR, BILLINGS JA, BURT R, BYOCK I, FUHRMAN C et al. Proposed quality measures for palliative care in the critically ill: a consensus from the Robert Wood Johnson Foundation critical care workgroup. *Crit Care Med* 2006; 34(Suppl 11): 404S-411S.
10. NELSON JE, MULKERIN CM, ADAMS LL, PROVNOST PJ. Improving confort and communication in the ICU: A practical new tool for palliative care performance measurement and feedback. *Qual Saf Health Care* 2006; 15: 264-271.
11. NELSON JE, BASSETT R, BOSS RD, BRASEL KJ, CAMPBELL ML, CORTEZ TB et al. Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: A report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). *Crit Care Med* 2010; 38: 1765-1772.
12. RAY D, FUHRMAN C, STERN G, GERACCI J, WASSER T, ARNOLD D et al. Integrating palliative medicine and critical care in a community hospital. *Crit Care Med* 2006; 34 (Suppl 11): 394S-398S.
13. SPRUNG CL, COHEN SL, SJOKVIST, BARAS M, BULOW HH, HOVILEHTO S et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA* 2003; 290: 790-797.
14. NELSON JE, BOSS RD, BRASEL KJ, CAMPBELL ML, CORTEZ TB, CURTIS JR et al. Defining standards for ICU palliative care: A brief review from the IPAL-ICU project (internet). Center to Advance Palliative Care. The IPAL Project 2010. <http://ipal.ccapc.org/downloads/ipal-icu-defining-standards-for-icu-palliative-care.pdf>. Consultado el 3 de febrero de 2017
15. PENROD JD, PRONOVOST PJ, LIVOTE EE, PUNTILLO KA, WALKER AS, WALLENSTEIN S et al. Meeting standards of high-quality intensive care unit palliative care: Clinical performance and predictors. *Crit Care Med* 2012; 40: 1105-1112.
16. HERNÁNDEZ-TEJEDOR A, MARTÍN MC, CABRÉ L, ALGORRA A, Members of the study group EPIPUSE. Limitation of life-sustaining treatment in patients with prolonged admission to the ICU. Current situation in Spain as seen from the EPIPUSE Study. *Med Intensiva* 2015; 39: 395-404.
17. VELASCO JM, PRIETO JF, CASTILLO J, MERINO N, PEREA-MILLA E. Organización de las visitas en las unidades de cuidados intensivos en España. *Enferm Intensiva* 2005; 16: 73-83.
18. COHEN S, SPRUNG C, SJOKVIST P, LIPPERT A, RICOU B, BARAS M et al. Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med* 2005; 31: 1215-1221.
19. HALPERN NA, PASTORES SM, CHOU JF, CHAWLA S, THALER HT. Advance directives in an oncologic intensive care unit: a contemporary analysis of their frequency, type, and impact. *J Palliat Med* 2011; 14: 483-9.
20. SPRUNG CL, TRUOG RD, CURTIS JR, JOYNT GM, BARAS M, MICHALSEN A et al. Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill. The consensus for Worldwide End-of-Life Practice for Patients in Intensive Care Units (WELPI-

- CUS) Study. *Am J Respir Crit Care Med* 2014; 190: 855-856.
21. KISH WALLACE S, MARTIN CG, SHAW AD, PRICE KJ. Influence of an advance directive on the initiation of life support technology in critically ill cancer patients. *Crit Care Med* 2001; 29: 2294-2298.
 22. U.S. Department of Health and Human Services, Assistant Secretary for Planning and Evaluation, Office of Disability Aging and Long-Term Planning. Advance directives and advance care planning: report to Congress August 2008. <https://aspe.hhs.gov/pdf-report/advance-directives-and-advance-care-planning-report-congress>. Consultado el 13 de mayo de 2017.
 23. ROSEN DA, DOWER JM, PARKER JE, MOSH AH. Measuring intensive care unit palliative care: Have we set the bar too low? *Crit Care Med* 2012; 40: 1343-1345.
 24. NELSON JE, MEIER DE, OEI EJ, NIERMAN DM, SENZEL RS, MANFREDI PL et al. Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care self reported. *Crit Care Med* 2001; 2: 277-282.
 25. ESCUDERO D, MARTÍN L, VIÑA L, FORCELLEDO L, GARCÍA-ARIAS B, LÓPEZ-AMOR L. Open the doors on the ICU. An unavoidable necessity. *Med Intensiva* 2015; 39: 522-523.
 26. KAHN JM. Quality improvement in end-of-life critical care. *Semin Respir Crit Care Med* 2012; 33: 375-381.

ANEXO 1. Grupo Español de Cuidados al Final de la Vida en UCI

Hospital Universitario Ramón y Cajal (Angel Candela, Adolfo Martínez, Gloria Santos), Hospital Universitario Son Espases (Vicente Torres y Marta Mariscal), Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Ana García y Alejandro González Castro), Hospital Universitari Vall d'Hebron (Miriam de Nadal), Hospital Universitari Germans Trias i Pujol (Clara Llubíà), Hospital Universitario Cruces (Mónica Domezain), Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Rubén Jara), Hospital General Universitario de Valencia (Gerardo Aguilar), Hospital 12 de Octubre (María Guerrero), Hospital de Basurto (Edurne Bedia), Hospital Universitario de Burgos (María Eugenia Perea), Hospital Meixoeiro (Miguel Angel Pereira), Clínica IMQ Zorrotzaurre (Begoña Girbau y Bittor Santacoloma), Hospital Clínico Universitario de Valladolid (Beatriz Cano), Clínica Universidad de Navarra (Belén Hernando, Ramón Carrillo y Pablo Monedero).

