



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
ESPECIALIDAD EN MEDICINA DEL ENFERMO
EN ESTADO CRÍTICO**

Conocimiento de los conceptos “Voluntad Anticipada” y “Cuidados Paliativos” entre los Familiares de los Pacientes Ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos.

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
ESPECIALISTA EN MEDICINA DEL ENFERMO
EN ESTADO CRÍTICO**

**PRESENTA:
ERIKA HERNÁNDEZ GUEVARA**

**TUTOR:
DRA MIRIAM VILLADA MENA**

MÉXICO, D.F.

03 JUNIO 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A mis papás, hermano y familia extendida que me aman y me apoyan incondicionalmente con mis proyectos por más descabellados que parezcan.

A mis amigos Alejandro y Emmanuel y mi prima Valeria por leer todo lo que pienso y no puedo decir por ser moralmente incorrecto.

A Juan Carlos y la Tribuna por acompañarme serenamente durante todo el proceso de la subespecialidad.

A mi abuela Tita por seguirme queriendo a pesar de que mis proyectos le roban mi compañía.

A mis compañeros Isaac, Villalba, Raúl, Chucho, Yesenia y Coni que hicieron muy divertido mi proceso formativo durante este periodo.

A la doctora. Villada por confiar en mí.

A todo el maravilloso equipo de enfermería de las áreas críticas del Hospital Ángeles Clínica Londres, por su diligente trabajo y valiosa amistad.

CONTENIDO

1. GLOSARIO	5
2. ABREVIATURAS	8
3. RESUMEN	9
4. ABSTRACT	11
5. INTRODUCCIÓN	13
- ANTECEDENTES	13
- MARCO DE REFERENCIA	22
- JUSTIFICACIÓN	24
- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	26
- OBJETIVOS	27
- HIPÓTESIS	28
6. MATERIAL Y MÉTODOS	28
- TIPO DE ESTUDIO	28
- UNIVERSO Y TAMAÑO DE LA MUESTRA	28
- CRITERIOS DE SELECCIÓN	29
- DEFINICIÓN DE VARIABLES	30
- DESCRIPCIÓN OPERATIVA	39
- ANÁLISIS ESTADÍSTICO	40
- CONSIDERACIONES ÉTICAS	40
7. RESULTADOS	42
8. DISCUSIÓN	50

9. CONCLUSIONES	53
10. BIBLIOGRAFÍA	54
11. ANEXO	59

GLOSARIO

Calidad de vida: Concepto que hace alusión a varios niveles de la generalidad, desde el bienestar social o comunitario hasta ciertos aspectos específicos de carácter individual o grupal. Por lo tanto, *calidad de vida* tiene diferentes definiciones desde el aspecto filosófico y político hasta el relacionado a la salud.

Cuidados Paliativos: Es la atención activa y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo e incluyendo el control del dolor y otros síntomas, así como la atención psicológica del paciente.

Decisiones conjuntas: Aquellas cuya responsabilidad recae de forma compartida entre el personal de salud y los familiares e involucran al paciente cuando es posible con respecto a su tratamiento.

Enfermo en Estado Crítico: Paciente cuyo estado de salud se encuentra gravemente comprometido por una alteración de la fisiología normal del organismo que le condiciona un elevado riesgo de muerte, pero que tiene probabilidad de recuperar la homeostasis y preservar la vida.

Enfermo en Etapa Terminal: aquel que tiene un padecimiento mortal o que por caso fortuito o causas de fuerza mayor tiene una esperanza de vida menor a seis meses y se encuentra imposibilitado para mantener su vida de manera natural, con base en las siguientes circunstancias:

- a) Presenta diagnóstico de enfermedad avanzada, irreversible, incurable, progresiva y/o degenerativa.
- b) Imposibilidad de respuesta a tratamiento específico.
- c) Presencia de numerosos problemas y síntomas, secundarios o subsecuentes.

Intubación Orotraqueal: Procedimiento en el que se coloca una cánula endotraqueal a un paciente con el fin de asistirlo con ventilación mecánica.

Ley de Voluntad Anticipada: Ley publicada el 7 de enero de 2008 que protege a las personas que se niegan a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos que pretendan prolongar de manera innecesaria la vida de un paciente en estado terminal.

Paciente Geriátrico: El paciente geriátrico cuenta habitualmente con las siguientes características:

- Mayor de 65 años.
- Con pluripatología que requiere control simultáneo de varias enfermedades.
- Tendencia a la incapacidad o deterioro funcional.
- Cuenta con posibilidades reales de recuperación funcional.
- Con frecuencia presenta condicionamientos psíquicos o sociales.

Reanimación Cardio Pulmonar: conjunto de maniobras temporales y normalizadas, destinadas a asegurar la oxigenación de los órganos vitales cuando la circulación de la sangre de una persona se detiene súbitamente, independientemente de la causa de la parada cardiorrespiratoria.

Soporte Vital Avanzado: atención médica brindada por profesionales de la salud altamente capacitados para evaluar al paciente en estado crítico y estabilizarlo a través de la administración de medicamentos vasoactivos, terapia cardíaca eléctrica, ventilación mecánica, manejo avanzado de la vía aérea y sustitución hepática o renal con monitoreo estrecho de las funciones vitales.

Voluntad Anticipada: Documento público, en el que cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la

petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la prolongación de la vida.

Unidad de Cuidados Intensivos: Unidad de atención médica equipada con dispositivos para monitirización y soporte vital avanzado, manejada por personal médico y de enfermería capacitados para la atención integral del paciente en estado crítico.

ABREVIATURAS

APACHE II. Acute Physiology And Chronic Health Evaluation II

CP Cuidados paliativos

Col.s. Colaboradores

LET Limitación del esfuerzo terapéutico

ONR Orden de no reanimación

RCP Reanimación Cardiopulmonar

SAPS II Simplified Acute Physiologic Score II

SOFA Secuental Organ Failure Assesment

VAP Voluntad Anticipada

VM Ventilación mecánica

UCI Unidad de cuidados intensivos

RESUMEN

Antecedentes. Las decisiones que deben tomarse en las unidades de cuidados intensivos a cerca de los cuidados al final de la vida de los pacientes son tomadas después de un análisis si en el que se valoran, el diagnóstico y pronóstico del paciente, así como los valores morales del equipo médico, de los familiares y los deseos del propio paciente. Las decisiones se vuelven complicadas cuando no existe una adecuada comunicación entre el equipo médico y los familiares y cuando los pacientes o familiares no están familiarizados con la medicina paliativa o no conocen el derecho que todo habitante del Distrito Federal tiene a expresar sus deseos para el final de la vida. La ley que lo avala es relativamente nueva y ha tenido poca difusión, lo cual se ve reflejado en los conflictos para la toma de decisiones conjuntas en cuanto al tratamiento de un paciente. Los pacientes que ingresan a una unidad de cuidados intensivos rara vez pueden expresar sus deseos durante su internamiento por lo que sería conveniente que todos expresaran su voluntad cuando sus facultades físicas y mentales así lo permiten. En este estudio se evaluó el conocimiento que tienen los familiares de los pacientes que ingresaron a la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Ángeles Clínica Londres, a cerca de los conceptos Cuidados Paliativos y Voluntad Anticipada, así como la satisfacción que tienen con la información que se les proporciona, la relación entre la gravedad de los pacientes y la decisión de administrar soporte avanzado o cuidados paliativos. **Objetivo.** Evaluar si los familiares de los pacientes ingresados en la unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Ángeles Clínica Londres tienen conocimiento a cerca de los conceptos “Voluntad Anticipada” y “Cuidados Paliativos”. **Material y métodos.** Estudio observacional, descriptivo, transversal, en el que se realizaron entrevista cara a cara con los familiares de los pacientes internados en UCI. El análisis estadístico fue realizado utilizando el paquete SPSS vs 16.0 para Windows con estadística paramétrica y no paramétrica. **Resultados.** Entre el 1 de octubre de 2013 y el 31 de enero de 2014 se consiguió entrevistar a una población de 50 familiares de pacientes internados en la UCI, de los cuales el 50% correspondieron al cuidador

primario. La relación de parentesco de mayor frecuencia fue en aquellos de 1er grado de consanguinidad. Los participantes refirieron conocer el término de “cuidados paliativos” en un 30% y expresó desearlo para su familiar en un 28%. Para el concepto “voluntad anticipada” el 28% lo conocieron, y lo deseaban a sus familiares en un 20%. La definición de Reanimación Cardio-Pulmonar era del conocimiento de los familiares en el 62%) y aquellos que deseaban que el paciente recibiese Ventilación Mecánica constituyeron el 76%.

Conclusiones. Existe un conocimiento reducido de los conceptos cuidados paliativos y voluntad anticipada ente los familiares de los pacientes que ingresan a la UCI, lo cual complica la toma de decisiones en momentos críticos. Es importante realzar la comunicación entre el personal de salud.

Palabras Clave. Decisión Conjunta, Voluntad Anticipada, Cuidados Paliativos, Unidad de Cuidados Intensivos.

ABSTRACT

Background. The decisions that have to be made in the intensive care units about the care at the end of life care are taken after a well reasoned analysis in which the diagnosis and prognosis are evaluated, the moral values of the health care team are taken into consideration, including also the values of the relatives and the patient. The decisions become complicated when an adequate communication does not exist between the health care team and the relatives or when the patients and relatives are not familiar with palliative medicine or do not know about the right of every citizen in Distrito Federal to express their will for the end of life. The law that validates it, is relatively new and it has had little diffusion, which is reflected in the conflicts for the decision making about the treatment of a patient. The patients that are admitted to the intensive care unit, rarely are able to express their will during their hospital stay, for which it would be convenient for all of them to express it when their physical and mental abilities allow them. **Objective.** This study evaluated the knowledge the relatives of the patients admitted in the intensive care unit of Hospital Angeles Clinica Londres possess about the Concepts of "Palliative care" and "Anticipated will", as well as if the satisfaction they have with the information that has been given and the relation between the severity of the patients and the decision of giving, advanced support or palliative care. **Material and methods.** This is an observational, descriptive, transversal study. Performed by face to face interview with relatives of the patients admitted in the UCI. Statistical analysis was performed by SPSS vs 16.0 for Windows, using parametrical and non parametrical statistic. **Results.** Between October 1st 2013 and January 31 2014 we

interviewed 50 relatives, of whom 50% was the primary caregiver, most frequent relative was 1st degree relatives, 30% knew “Palliative care” concept and 28% wanted the patient would received it. RCP concept was known by 62% and 76% wanted mechanical ventilation for the patient. **Conclusions.** There is a shortened knowledge about “Paliative Care” and “Anticipated will” between relatives of UCI’s patients, that may complicate taking decisions process at critical moments. It is important to promote communication between relatives and physicians.

Key words. Joint decision, anticipated will, palliative care, Intensive care units.

INTRODUCCIÓN

ANTECEDENTES

“Dying can be a peaceful event or a great agony when it is inappropriately sustained by life support.”

Dr. Roger Bone

Las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) fueron desarrolladas como respuesta a la necesidad de algunos pacientes en estado crítico que se ven beneficiados de cuidados muy estrechos o de soporte vital avanzado para apoyo o sustitución de la función de algún órgano o sistema. En ellas los pacientes recibirán lo la tecnología médica más avanzada de soporte vital y tratamiento (1). El objetivo principal de los cuidados intensivos es restablecer las funciones alteradas de uno o más sistemas orgánicos vitales y llevarlos a valores aceptables para la vida ulterior del individuo. Esto para ganar tiempo para el tratamiento simultáneo de la enfermedad de base que provocó el cuadro clínico crítico y devolver una persona útil a la sociedad, mientras esto ocurre, es un hecho que en ocasiones ocurre un desenlace fatal. El personal intensivista está acostumbrado a tratar con enfermos críticos y situaciones dramáticas, por lo tanto, a veces no acepta cuando un paciente se encuentra en una situación irrecuperable y llevan a los pacientes a agonías innecesarias prolongadas y costosas (2), incluso más allá de lo que querrían para ellos mismos porque conocen suficiente del dolor y la enfermedad. Debido a que pasan tanto tiempo defendiendo a otros de la muerte y observándola cuando llega, cuando deben enfrentarla lo hacen de una forma serena, saben lo que pasará, conocen las opciones, tienen acceso a todos los cuidados médicos y generalmente escogen limitar su propio tratamiento.

Para recuperar la salud, los pacientes gravemente enfermos deben ser abiertos, perforados, picados, conectados a máquinas y sometidos a diversos medicamentos y se escucha frecuentemente entre médicos “Si un día estoy así, no me hagas eso” o aún “Si un día estoy así, mejor mátame” y lo decimos en serio. Sin embargo, no se utiliza el mismo criterio con los pacientes, quizá por

miedo a las demandas y en ocasiones también por falta de comunicación con los pacientes y familiares (3).

Frecuentemente deben tomarse decisiones con implicaciones éticas relacionadas con la utilidad del tratamiento en la Unidad de Cuidados Intensivos, no sólo para preservar la vida del paciente sino también por ofrecerle una buena calidad de vida a su egreso y existe una gran variabilidad debido a varios factores como religión, legislación y referencias culturales, historias y dinámicas familiares así como opiniones entre médicos del mismo servicio.

Debido al estado crítico de los pacientes, cuando ingresan a Cuidados Intensivos, la mayoría no pueden tomar decisiones y muchos de ellos no habían pensado antes en la posibilidad de tener que hacerlo, entonces la familia se vuelve depositaria de la responsabilidad, por lo que una buena comunicación entre el equipo médico y los familiares es esencial (1) y está asociada con la reducción de costos, de estrés del paciente y familiares así como de tratamientos poco exitosos de soporte vital y una mejor calidad de vida y mayor satisfacción de los familiares con la atención recibida aún si el paciente muere (4).

La escasa disponibilidad de camas en Cuidados Intensivos puede complicar aún más estas decisiones debido a que los cuidados intensivos son particularmente caros en todo el mundo, pero particularmente en países como el nuestro donde los recursos son insuficientes. Un paciente gasta entre 10 y 50 mil pesos por día en una unidad de cuidados intensivos, dependiendo si es un hospital público o privado (5). Cualquier persona analítica podría preguntarse si se debe gastar tanto dinero en tan pocos pacientes en lugar de invertirlo en programas de prevención que eviten que los pacientes lleguen a estar tan enfermos. No se puede evitar pensar en las políticas nacionales cuando se trata a un paciente y por otra parte no se debe permitir que las políticas nacionales determinen el tratamiento de un paciente en particular. En la disyuntiva entre el bien para la sociedad y el bien para el paciente, el médico suele escoger el del paciente y no toma decisiones en función de qué tan productivo es el paciente económica o socialmente. Si un paciente bien informado solicita que se le retire el soporte vital

avanzado por cuestiones económicas, el principio de autonomía regirá sobre el de beneficencia, sin embargo, los médicos deben hacer todo lo posible para minimizar los gastos, así como la preocupación del paciente con relación al dinero. En ocasiones es posible buscar alternativas como el cambio de área a piso de hospitalización, o incluso a domicilio con cuidados especiales (inclusive ventilación mecánica) (6).

La decisión del ingreso de los pacientes a Cuidados Intensivos a veces se detiene debido a que los médicos consideran que los pacientes no están suficientemente graves o por el contrario están tan graves que no se beneficiaran de los cuidados intensivos. En efecto, el deber de una UCI se limita cuando el proveer cuidados intensivos a un paciente, compromete injustamente el cuidado de otros, pero dichas disyuntivas se reducen cuando cada UCI tiene criterios escritos explícitos de admisión y alta acordes con las necesidades de cada hospital y las recomendaciones de sociedades de cuidados críticos (7). A pesar de ello cada paciente se evalúa de forma individual y dichos documentos se someten a interpretación y criterios médicos (8), si hay disponibilidad de camas en la Cuidados Intensivos la decisión del ingreso deberá ser conjunta.

Cuando se trata de pacientes ancianos, las decisiones en cuanto al ingreso a Cuidados Intensivos o el tratamiento que se les debe ofrecer, conllevan mayor grado de dificultad debido a que, si los recursos se encuentran limitados y se debe escoger quien ingresa a la Unidad de Cuidados Intensivos y quien no, se debe escoger a quien tiene más probabilidades de cura. El envejecimiento estrictamente se define como la disminución de la capacidad y funciones fisiológicas, es un proceso heterogéneo e irreversible que se inicia a partir de que el organismo alcanza su capacidad funcional máxima (9) lo cual, por definición disminuye las probabilidades de un individuo de sanar, empero los individuos ancianos tienen las mismas garantías individuales que los jóvenes y con ello el derecho a la salud, por lo que un considerable número de camas de las UCI son ocupadas por ancianos que genera altos costos y resultados dudosos, razón por lo que en algunos hospitales, la edad es un criterio que limita el ingreso a estas unidades (10).

En general con la edad, aumenta la morbilidad y las discapacidades, sin embargo, la vejez no es una enfermedad y se debe realizar un diagnóstico muy preciso porque muchas afecciones que ocurren durante esta etapa de la vida son curables o al menos tratables (9), de hecho existen varios estudios (11-14) que demuestran que la edad por si sola no está asociada con mayor mortalidad en las UCI.

En casi todos los casos, los pacientes geriátricos graves son atendidos por varios especialistas y la comunicación entre ellos con el equipo técnico, de enfermería y de éstos con los familiares, puede no ser sencilla, pero es fundamental para la toma de decisiones en caso de que llegue el final de la vida del paciente.

La pobre comunicación se ha asociado con aumento de síntomas de “Burnout”, depresión, estrés postraumático y conflictos entre el equipo médico de las UCI (14).

En la declaración del consenso de la 5ta Conferencia en Cuidados Críticos de Bruselas de 2003, se define como una Decisión Conjunta aquella en la cual “la responsabilidad de las decisiones se comparte conjuntamente entre los médicos y los familiares e involucran al paciente cuando esto es posible” (15), sin embargo, la mayoría de los familiares prefieren que el equipo médico emita una recomendación acerca del soporte vital que debe ofrecérsele a un paciente, otros no desean involucrarse y algunos otros más toman las decisiones a pesar del médico (16). Las familias se involucran en mayor o menor medida en las decisiones dependiendo de la cultura, tanto de los médicos como de las familias y debe ser tomado en cuenta en los países con una creciente población multicultural.

Sin embargo la comunicación entre los clínicos y los familiares es inadecuada. En un estudio se observó que sólo la mitad de los familiares de los pacientes hospitalizados en el servicio de Cuidados Intensivos entendieron la información básica relacionada al diagnóstico, pronóstico y tratamiento del paciente, después de discutirlos con el equipo médico (17) debido a que, en ocasiones los familiares son personas ancianas, con alguna discapacidad (18), o simplemente no poseen los conocimientos básicos para hacerlo y en la gran mayoría de casos a que el

médico no tiene la paciencia, no se toma el tiempo o simplemente no tiene la capacidad para comunicarlo.

En las terapias intensivas donde se considera que todos los pacientes se encuentran graves, la comunicación de los médicos con los familiares de los pacientes es mejor con aquellos con altas probabilidades de morir o que fallecen y los familiares se encuentran más satisfechos (4).

La información básica y objetiva que debe ser transmitida a los familiares o representantes del paciente, se refiere al diagnóstico actual, estado funcional actual y comorbilidades que estiman la probabilidad de que el paciente se recupere y las condiciones que se esperan cuando se egrese del servicio. Para lo cual se deben utilizar los pronósticos basados en la evidencia. Por lo tanto es fundamental que durante los informes se empleen probabilidades estadísticas de recuperación (6).

Una decisión conjunta se refiere a aquella en la que por medio de una discusión voluntaria, mutua y responsable entre los médicos tratantes y el paciente (de ser posible) o su representante, resulta en una decisión común y aceptable. Los pacientes o sus representantes participarán en las decisiones basados en la información, veraz, oportuna y completa recibida del equipo médico respecto al pronóstico esperado con los tratamientos ofrecidos o sin ellos. Basados en los principios de autonomía, autodeterminación y privacidad, los pacientes tienen el derecho aceptar o rehusar el tratamiento recomendado, incluyendo el soporte vital (6,15).

En el estudio ETHICUS realizado en 37 terapias intensivas en Europa, se tomaron decisiones conjuntas en 84% en el norte, 66% en el centro y 47% en el sur (19), otros estudios demostraron que se toman decisiones compartidas: en el 100% en India (20), 98% en Hong Kong (21), 79% en Líbano (22), 72% en España (23) y de sólo el 44% en Francia (24). En población latinoamericana únicamente se han publicado estudios en Argentina (25). Hasta ahora no se han publicado estudios en México.

Cuando los pacientes no son capaces de tomar decisiones y no hay deseos explícitos previos, se complica aún más el proceso sobre todo si no existe un lineamiento claro de evaluar la capacidad de toma de decisiones o no existe un acuerdo de quién será el encargado de tomar las decisiones (15).

Los pacientes son capaces de tomar una decisión cuando tienen un conjunto de valores y objetivos, capacidad de entender y comunicar información referente a la decisión incluyendo el estado físico actual, consecuencias del tratamiento y también de no recibirlo, así como la capacidad de discutir y razonar sus opciones. En ocasiones un médico psiquiatra o un neurólogo deben determinar esta capacidad, pero si es claro que el paciente no puede tomar decisiones, como cuando está sedado, comatoso o simplemente es incapaz de comunicar sus deseos (6), entonces el orden en que recae la responsabilidad de tomar las decisiones es , según la ley mexicana: Cónyuge, concubinario o conviviente, hijos adultos consanguíneos o adoptados, padres o adoptantes, nietos mayores de edad, hermanos mayores de edad o emancipados, resto de los familiares. En caso de ser un menor de edad o incapaz legalmente declarado el orden será: Padres o adoptantes, familiares que ejerzan la patria potestad y los hermanos mayores de edad o emancipados.

En caso de que exista la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria la vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona y cuando por razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor sea imposible mantener la vida de manera natural, el paciente o su representante, en el Distrito Federal, se puede recurrir a la Ley de Voluntad Anticipada y ya sea mediante un Documento de Voluntad Anticipada o un Formato de voluntad anticipada (26).

Es importante aclarar que estos documentos se suscriben únicamente cuando el paciente se encuentra en etapa terminal, entendiéndose como “etapa terminal” cuando existe un padecimiento mortal o que por caso fortuito o de fuerza mayor tiene una esperanza de vida menor a seis meses y se encuentra imposibilitado

para mantener su vida de manera natural, con base en las siguientes circunstancias:

- a) Presenta diagnóstico de enfermedad avanzada, irreversible, incurable, progresiva y/o degenerativa;
- b) Imposibilidad de respuesta a tratamiento específico y/o
- c) Presencia de numerosos problemas y síntomas, secundarios o subsecuentes.

Deben suscribir el formato de voluntad anticipada siguiendo el reglamento de la Ley de voluntad anticipada que se resumen en los siguientes pasos.

- a) Diagnóstico médico de enfermedad terminal hecho por el suscrito por el médico tratante, avalado por el director de la unidad médica hospitalaria y autorizado por el comité de ética médica de la institución.
- b) El paciente o familiar solicita el formato de voluntad anticipada que emite la Secretaría de Salud del Distrito Federal, a su Unidad Médica Hospitalaria.
- c) El formato deberá ser llenado según lo indicado en el reglamento para de la Ley de Voluntad Anticipada [artículos 15 a 18] (27).
- d) El formato se entregará por el personal de la Unidad Médica Hospitalaria, a la Coordinación Especializada en Voluntad Anticipada en un plazo no mayor a las 48 hrs quines validarán, registrarán y asignarán un número de folio.
- e) La solicitud del Formato, la entrega y autorización debe asentare en el expediente clínico según la NOM-004-SSA-3-2-1012 (28).

Es importante informar a los pacientes y familiares que el formato de voluntad anticipada es un documento que puede ser revocado en el momento que el paciente o su representante considere oportuno, aún de manera verbal y sin que esto conlleve algún tipo de represalia, sólo deberá notificarse de inmediato y por escrito al director responsable de la unidad médica hospitalaria cualquier cambio en la disposición de la voluntad (26).

La suscripción de este documento ante la Comisión Especializada de Voluntad Anticipada tiene como consecuencia no someter a al enfermo en etapa terminal a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida protegiendo en todo momento su dignidad; cumplir con lo establecido en el plan de manejo médico respecto a cuidados paliativos y en su caso a sedación controlada; y dar asistencia psicológica o tanatológica al paciente y sus familiares (28).

Otra cuestión de suma importancia en la UCI, es permitir y promover el acceso al apoyo espiritual que requieran los pacientes (29). Los fundamentos éticos entendido como el patrón general de vida de las culturas occidentales, están basados en conceptos judeocristianos, con los que todos estamos más o menos familiarizados, sin embargo debemos tener en cuenta la pluralidad del pensamiento y creencias humanas. Las personas que apoyan espiritualmente a un paciente y su familia (sacerdote, rabino, pastor, curandero, chamán, etcétera) debería ser parte de la toma de decisiones conforme lo deseen, especialmente si comprenden los alcances y tratamientos médicos. Las diferencias psicológicas y religiosas pueden ser utilizadas para justificar la abstención o el retiro de los cuidados intensivos, sin embargo, no existe una distinción médica real, puesto que el propósito de los cuidados es mejorar las condiciones del paciente. Pero incluso, tomando en cuenta los factores ideológicos, los médicos tienen la responsabilidad moral y ética de abstener o retirar el tratamiento en las situaciones que consideren apropiadas (29).

Durante la estancia en la UCI, los pacientes frecuentemente son incapaces de tomar sus propias decisiones debido a la severidad de la enfermedad, capacidad

cognitiva limitada por los sedantes o dificultad para la comunicación debido a los dispositivos respiratorios. Entonces la responsabilidad de las decisiones frecuentemente recae en la familia, quienes a su vez experimentan gran incertidumbre y mucho estrés. En este periodo la espiritualidad puede ser particularmente relevante para los miembros de la familia quienes frecuentemente presentan una exaltación de su espiritualidad a pesar de que no haberla tenido nunca. Varios estudios en pacientes hospitalizados han mostrado que tanto los pacientes como los familiares encuentran en la religión una ayuda importante para enfrentar la enfermedad grave y la muerte. Debido a que los cuidados intensivos de alta calidad requieren no sólo cuidados para el paciente sino también para el los familiares, deben ofrecerse facilidades para satisfacer las necesidades espirituales de ambos (30).

MARCO DE REFERENCIA

Algunos trabajos de investigación realizados en terapias intensivas han estudiado el las preferencias de los familiares así como la forma en que los pacientes fallecen:

Gherardi y cols. en 2006, estudiaron la conducta terapéutica en 548 muertes en terapias intensivas, clasificando la misma en cinco categorías: (i) tratamiento completo, (ii) tratamiento completo con orden de no resucitación (ONR), (iii) abstención de soporte vital, (iv) retiro de soporte vital y (v) muerte cerebral. Hubo limitación terapéutica de soporte vital en el 45.6% (n= 250) con un predominio importante de la abstención (ONR y abstención) en el 32.6% respecto del retiro de soporte vital (8.2%).

Thomas y cols. en 1998. Realizaron un estudio multicéntrico en el que observaron la conducta terapéutica en 6,303 muertes en unidades de cuidados intensivos, de los cuales 393 tuvieron muerte cerebral, 14,544 (23%) recibieron cuidados completos, incluyendo maniobras de reanimación cardiopulmonar fallidas, 1,430 (22%) recibieron cuidados completos sin maniobras de reanimación cardiopulmonar, a 797 (10%) se les abstuvo de soporte vital y a 2,139 (22%) se les retiró. Sin embargo encontró variaciones importantes entre unidades de cuidados intensivos.

Keenan SP en 1998, realizó un estudio comparativo en 2 hospitales, un comunitario y un hospital escuela y encontró que de 292 pacientes que fallecieron en las respectivas UCI hubo diferencias significativas en las formas de morir. Con mayor porcentaje de muertes con abstención de cuidados intensivos en los hospitales comunitarios (11.9 vs 3.8%), Los médicos decidieron el retiro del soporte vital más frecuentemente en los hospitales escuela (81% vs 61%) y por la familia más frecuentemente en los hospitales comunitarios (34% sv 19%), una mayor proporción de pacientes recibieron ventilación mecánica en los hospitales escuela (99% vs 89%) y vasopresores (76% vs 65%) antes del retiro del soporte vital (31).

Ferrand E y cols. publicaron en 2001 un artículo en el que reportaron que de 7309 pacientes ingresados en unidades de cuidados intensivos francesas, 807 (11%) tuvieron ya sea abstención o retiro del soporte vital (abstención en 336 (6.4%) y retiro en 471 pacientes (6.4%). De 1175 muertes 628 (53%) fueron precedidas por una decisión de limitar el soporte vital. Las decisiones fueron fuertemente relacionadas con el SAPS. La decisión de limitar el tratamiento fue compartida con la familia en el 44% de los casos y el paciente supo de la limitación de su tratamiento sólo en 8%, únicamente el 0-5% de los pacientes fueron involucrados en la decisión (24)

Esteban A, Gordo F, Solsona JF y cols, publicaron en el 2001 que de 409 pacientes de la UCI estudiados, se realizó limitación del esfuerzo terapéutico en 49 de ellos (12%) que consistió en no iniciar nuevas medidas terapéuticas en 33 (67%) pacientes y en retirarlas en 16 (33%). 34 pacientes (64%) fallecieron en las terapias intensivas y 4 fueron dados de alta por mejoría no sólo de la Cuidados Intensivos, sino del hospital. En 6 (12%) casos la decisión de LET fue individual por parte del médico responsable del paciente, mientras que en 43 (88%) la decisión fue tomada en sesión clínica y de manera consensuada. En 36 (73%) casos se realizó con participación de los representantes. En ningún caso se tomó en contra de la voluntad del representante, la limitación del esfuerzo terapéutico se relacionó con la edad avanzada de los pacientes, SOFA más altos y mala calidad de vida previa (23).

En el 2003 se publicó un estudio multicéntrico realizado en UCI's de varios países europeos en el que se observó que de 4,248 pacientes que fallecieron, 3,086 (72%) tuvieron limitación del esfuerzo terapéutico, abstención de la terapia en 38%, suspensión de la terapia ya iniciada en el 33% y sedación controlada en 2%. La limitación del esfuerzo terapéutico se relacionó con la edad avanzada de los pacientes, diagnósticos crónicos, número de días en cuidados intensivos, región y religión de los pacientes (19).

Debido a que la el estudio está diseñado para aplicarse a los familiares del paciente, no se valorará calidad de vida porque implica valoraciones subjetivas que sólo el paciente puede evaluar y en la gran mayoría de los casos no es capaz

de contestar, en cambio se medirá el nivel de independencia funcional, parámetro que se asocia a la calidad de vida y puede ser evaluado por los familiares según el índice de Barthel, validado en español por Martínez-Martín et al en 2009.

En 2013, Yu SJ publicó un estudio realizado en 3 hospitales de Korea del Sur en el que mostró que el 96.4% de los 303 pacientes que entrevistaron, no tenían un testamento y el 91.4% no sabían a cerca de la voluntad anticipada y el 41.6% preferían que su conyuge tomara las decisiones en caso de no poder hacerlo ellos mismos. Encontró preferencias positivas para el control del dolor al final de la vida y a involucrar a la familia con las decisiones tomadas por los profesionales de la salud (39).

Bernal publicó en 2007 un estudio realizado en Estados Unidos, en un hospital católico en el que encontró que de entre las 138 personas que entrevistaron, 118 (86%) estuvo de acuerdo en que la familia debe ser incluida en la toma de decisiones y 131 (91%) de 146 el personal de salud llevó a cabo la decisión que los familiares habían tomado. 128 de 155 (70%) de los familiares consideraron que tenían una buena comunicación con el médico, 107 de 152 (70%) indicaron que el paciente había expresado al menso una voluntad anticipada (40).

JUSTIFICACIÓN

Las unidades de cuidados intensivos están diseñadas para que los pacientes más graves reciban una vigilancia estrecha y el apoyo tecnológico más avanzado con la finalidad de que recuperen la salud o preserven la vida.

Estos cuidados requieren gran cantidad de recursos tecnológicos, económicos y humanos que en muchos casos resultan, dolorosos, innecesarios e incluso poco útiles para los pacientes y brindárselos o no, puede resultar un dilema complicado cuando se toma en cuenta la edad, el pronóstico y las preferencias de cada paciente, así como la variabilidad idiosincrática de cada familia e incluso de cada uno de sus miembros.

Conforme transcurren los años en la vida de una persona, disminuye gradualmente su salud y en caso de perderla, la capacidad de recuperarla. La mayoría de pacientes críticamente enfermos, no se encuentran en condiciones de tomar decisiones por sí mismos en el momento del internamiento por lo que esta responsabilidad recae tanto en los médicos como en la familia (o persona designada para tal motivo) en mayor o menor proporción. Por lo anterior es fundamental la buena comunicación entre ambas partes y de ser posible también con el paciente.

La decisión de continuar o suspender el soporte vital avanzado que se brinda en las unidades de cuidados intensivos y pasar de un tratamiento curativo a un tratamiento paliativo en los pacientes terminales, es muy complicada, pero realizarla puede mejorar la dinámica familiar, la calidad de vida del paciente, el estrés del equipo médico y paramédico que lo atiende. Para tomar esas decisiones es necesario un entrenamiento adecuado del personal médico tratante, familiares plenamente informados y el buen funcionamiento de todo el equipo interdisciplinario.

Es necesario que los familiares de los pacientes internados sean informados claramente acerca del estado de salud de su paciente y en caso de ser necesario, de la existencia de los cuidados paliativos, la voluntad anticipada y los trámites necesarios para llevarlos a cabo de forma legal. Esto no siempre es posible debido

al desconocimiento generalizado del tema, lo cual se puede explicar parcialmente por haber sido legislada recientemente en nuestra ciudad (Enero de 2008) y por la poca difusión que se le ha brindado.

Se requiere conocimiento de las preferencias de los pacientes y familiares con relación al tratamiento de los pacientes al final de la vida para establecer protocolos que satisfagan sus necesidades y disminuyan la carga emocional al equipo médico para realizar su trabajo de una forma más eficiente y cálida.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Conocen los familiares de los pacientes ingresados a la unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Clínica Londres los conceptos de “Voluntad Anticipada” y “Cuidados paliativos”?

OBJETIVOS

GENERAL

Evaluar si los familiares de los pacientes ingresados en la unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Ángeles Clínica Londres tienen conocimiento acerca de los conceptos “Voluntad Anticipada” y “Cuidados Paliativos”.

ESPECÍFICOS

1. Evaluar el porcentaje de familiares que desean un tratamiento completo para sus familiares, incluyendo maniobras de reanimación cardio pulmonar.
2. Evaluar el porcentaje de familiares que desean un tratamiento completo sin maniobras de reanimación avanzada.
3. Evaluar el porcentaje de familiares que desean abstener a su familiar de ventilación mecánica.
4. Evaluar la satisfacción de los familiares con la información que los médicos les ofrecen del estado de salud del paciente.
5. Evaluar la satisfacción de los familiares con la información que los médicos ofrecen acerca de los cuidados paliativos y voluntad anticipada.
6. Evaluar el porcentaje de familiares que desean conocer la probabilidad de sobrevivencia del paciente por las escalas pronósticas.
7. Evaluar el porcentaje de familiares que conocen el significado de cuidados paliativos.
8. Evaluar el porcentaje de familiares que conocen la existencia de la ley de Voluntad Anticipada.
9. Evaluar el porcentaje de pacientes que habían manifestado sus preferencias del nivel de tratamiento que deseaban antes del ingreso a Cuidados Intensivos.
10. Evaluar si el nivel de dependencia de los pacientes influye en la decisión del nivel de tratamiento elegido.
11. Evaluar si la gravedad del paciente evaluada por APACHE y SAPS II, influye en la decisión del nivel de tratamiento elegido.

12. Evaluar la expresión previa al ingreso de los pacientes con respecto de los cuidados al final de la vida que desea recibir.

HIPÓTESIS

HIPÓTESIS.

La mayoría de los familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Ángeles Clínica Londres no conoce los conceptos “Voluntad Anticipada” y “Cuidados Paliativos”.

MATERIAL Y METODOS

TIPO DE ESTUDIO

Observacional, Descriptivo, Prospectivo, Transversal

UNIVERSO DE ESTUDIO

Los familiares responsables al ingreso de los pacientes internados en la Cuidados Intensivos del Hospital Ángeles Clínica Londres en el periodo comprendido entre el 1 abril y el 31 de octubre del 2013.

TAMAÑO DE LA MUESTRA.

Los familiares responsables al ingreso de los pacientes internados en la Cuidados Intensivos del Hospital Ángeles Clínica Londres en el periodo comprendido entre el 1 de octubre de 2013 y el 31 de enero del 2014.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

Criterios de Inclusión

- Aquel familiar nombrado como persona responsable al ingreso de cada uno de los pacientes internados en la unidad de Cuidados Intensivos entre el 1ro de abril y 31 de octubre de 2013.
- Que acepten mediante la firma del consentimiento informado participar en el proyecto.
- Que respondan por completo el cuestionario.

Criterios de exclusión

- Aquel familiar de paciente que ingrese con diagnóstico de muerte cerebral.

Criterios de eliminación.

- Aquel familiar que no complete la encuesta realizada.
- Aquel familiar que decida no continuar en la investigación.

DEFINICIÓN DE VARIABLES

Variable	Dep	Ind	Escala	Medición
Edad de la persona a la que se le aplica la encuesta.		x	Cuantitativa discreta	Años
Sexo de la persona a la que se le aplica la encuesta.		x	Cualitativa nominal dicotómica	Masculino/Femenino
Relación de la persona a la que se le aplica la encuesta con el paciente		x	Cualitativa ordinal	1er/2do/Otro
Situación de cuidador primario de la persona a la que se le aplica la encuesta.		x	Cualitativa nominal dicotómica	Si/No
Escolaridad de la persona a la que se le realiza la encuesta.		x	Cualitativa nominal	Analfabeta, Primaria, Secundaria, Bachillerato, Superior o más
Escolaridad del paciente		x	Cualitativa ordinal	Analfabeta, Primaria, Secundaria, Bachillerato, Superior o más
Edad del paciente		x	Cuantitativa discreta	Años
Sexo del paciente.		x	Cualitativa nominal dicotómica	Masculino/Femenino
Nivel de dependencia del paciente (Índice de Barthel).		x	Cualitativa ordinal	Total, grave, moderado, leve, independiente.
Diagnóstico de paciente terminal al ingreso.		x	Cualitativa nominal dicotómica	Si/No
Conocimiento del concepto de cuidados paliativos.		x	Cualitativa nominal dicotómica.	Si/No
Conocimiento del concepto de voluntad anticipada.		x	Cualitativa nominal dicotómica	Si/No
Conocimiento del concepto de RCP		x	Cualitativa nominal dicotómica	Si/No
Deseo de que su familiar reciba cuidados paliativos de ser necesarios.		x	Cualitativa nominal	Si/No/No sé
Deseo de que el paciente reciba maniobras de RCP en caso necesario.		x	Cualitativa nominal	Si/No/No sé
Satisfacción de los familiares con la información que reciben acerca del paciente después de 3 días de estancia o a su egreso si ocurre antes.	x		Cualitativa ordinal	Muy satisfecho / satisfecho / regular / poco satisfecho / insatisfecho
Satisfacción de los familiares con la información acerca de los cuidados paliativos, voluntad anticipada.	x		Cualitativa ordinal	Muy satisfecho / satisfecho / regular / poco satisfecho / insatisfecho
Comunicación de los deseos respectivos al los cuidados al final de la vida previos al ingreso a esta unidad.	x		Cuantitativa nominal	Si/No
Mortalidad por SAPS III		x	Cuantitativa discreta	Puntos porcentuales
Mortalidad por APACHE II		x	Cuantitativa discreta	Puntos porcentuales

Edad de la persona a la que se le aplica la encuesta:

Conceptual. Tiempo, transcurrido desde el nacimiento de la persona encuestada hasta el momento de la encuesta (33).

Operacional. Años que responda el encuestado

Categoría: Cuantitativa discreta

Escala de medición. De intervalo

Unidad de medición. Años

Sexo de la persona a la que se le aplica la encuesta

Conceptual. Condición orgánica que distingue la condición orgánica entre masculino y el femenino y le asigna una función específica en la generación (33).

Operacional. Observación del fenotipo de la persona a la que se le aplica la encuesta.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición: Nominal

Unidad de medición: Masculino/Femenino

Relación del encuestado con el paciente

Conceptual. Correspondencia que se presenta entre 2 personas reguladas por normas sociales, en la que a cada una le corresponde un papel social (34).

Operacional. Se clasificará la relación que tiene el encuestado con el paciente y se clasificará como pariente en 1er grado (hijo, hermano o padre), en 2do grado (Nieto, abuelo, tío o primo) u otro.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición: Nominal

Unidad de medición: 1er grado, 2do grado, otro.

Cuidador primario

Conceptual. Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (35)

Operacional. Se preguntará a la persona a la que se le aplica la encuesta es la persona que cuida directamente al paciente. No se aplicará si la persona es completamente autosuficiente.

Categoría: Cualitativa

Escala de medición. Nominal

Unidad de medición. Si/No/No aplica

Escolaridad de la persona a la que se le aplica la encuesta

Conceptual. Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente (33).

Operacional. Se clasificará según el nivel máximo de estudios de la persona a la que se le aplica la encuesta.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición: Nominal

Unidad de medición: analfabeta, primaria completa, primaria incompleta, secundaria completa, secundaria incompleta, bachillerato completo, bachillerato incompleto, licenciatura o superior.

Escolaridad del paciente

Conceptual. Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente (33).

Operacional. Se clasificará según el nivel máximo de estudios del paciente según su expediente.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición: Nominal

Unidad de medición: analfabeta, primaria completa, primaria incompleta, secundaria completa, secundaria incompleta, bachillerato completo, bachillerato incompleto, licenciatura o superior.

Sexo del paciente

Conceptual. Condición orgánica que distingue la condición orgánica entre masculino y el femenino y le asigna una función específica en la generación (33).

Operacional. Observación del fenotipo del paciente.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición: Nominal

Unidad de medición: Masculino/Femenino

Edad del paciente

Conceptual. Tiempo, transcurrido desde el nacimiento del paciente hasta el momento de la encuesta (33).

Operacional. Años que responda el encuestado

Categoría: Cuantitativa discreta

Escala de medición. De intervalo

Unidad de medición. Años

Nivel de dependencia del paciente

Conceptual. Pérdida de la autonomía personal en algún sentido y condicionada por discapacidad física o psíquica, limitaciones sociales, económicas u otras circunstancias (32).

Operacional. Se evaluará según el índice de Barthel que será evaluado de manera independiente.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición. Ordinal

Unidad de medición: Total, Grave, moderado, leve, independiente.

Paciente terminal

Conceptual. es el que tiene un padecimiento mortal o que por caso fortuito o causas de fuerza mayor tiene una esperanza de vida menor a seis meses, y se encuentra imposibilitado para mantener su vida de manera natural (26).

Operacional. Se evaluará cuando alguno de los médicos pronostique la muerte menor a 6 meses según su criterio.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición. Nominal

Unidad de medición. Sí/No

Conocimiento del concepto de “Cuidados paliativos”

Conceptual. Cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo e incluyen el control del dolor y otros síntomas, así como la atención psicológica del paciente (26).

Operacional. Se preguntará al encuestado si conoce que son los cuidados paliativos y se evaluará como si o no según la definición conceptual.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición. Nominal

Unidad de medición. Si/No

Conocimiento del concepto de Voluntad Anticipada de la persona encuestada

Conceptual. Documento público, en el que cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la Obstinación Médica

Operacional. Se evaluará como SI, si el encuestado expresa una idea que semeje la definición conceptual.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición. Nominal

Unidad de medición. Si/No

Conocimiento del concepto Reanimación Cardio Pumonar

Conceptual. Conjunto de acciones que se llevan a cabo para tratar de recuperar las funciones y/o signos vitales (Intubación, compresiones torácicas o desfibrilación eléctrica) (26)

Operacional. Se calificará como Si, si el encuestado refiere alguna de las acciones que se realizan durante el proceso de reanimación.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición. Nominal

Unidad de medición. Si/No

Deseo de que su familiar reciba cuidados paliativos en caso de ser necesario

Conceptual. Cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo e incluyen el control del dolor y otros síntomas, así como la atención psicológica del paciente (26).

Operacional. Se calificará como Sí, si el encuestado desea que el paciente reciba cuidados paliativos en caso de diagnosticarlo como paciente terminal.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición. Nominal

Unidad de medición. Si/No/No sé

Deseo del encuestado de que el paciente reciba maniobras de RCP

Conceptual. Conjunto de acciones que se llevan a cabo para tratar de recuperar las funciones y/o signos vitales (Intubación, compresiones torácicas o desfibrilación eléctrica) (26)

Operacional. Se calificará como Si, cuando el encuestado manifieste el deseo de que el paciente reciba maniobras de reanimación cardiopulmonar en caso de presentar paro cardiorrespiratorio.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición. Nominal

Unidad de medición. Si/No/No sé

Deseo del encuestado de que el paciente reciba ventilación mecánica

Conceptual. Tratamiento de soporte vital, en el que utilizando una máquina que suministra un soporte ventilatorio y oxigenatorio, se facilita el intercambio gaseoso y el trabajo respiratorio de los pacientes con insuficiencia respiratoria. El ventilador mecánico, mediante la generación de un gradiente de presión entre dos puntos (boca / vía aérea – alvéolo) produce un flujo por un determinado tiempo, lo que genera una presión que tiene que vencer las resistencias al flujo y las propiedades elásticas del sistema respiratorio obteniendo un volumen de gas que entra y luego sale del sistema.

Operacional. Se calificará como Si, cuando el encuestado manifieste el deseo de que el paciente reciba ventilación mecánica en caso de presentar insuficiencia respiratoria o paro cardiorespiratorio.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición. Nominal

Unidad de medición. Si/No/No sé

Satisfacción de la información que reciben del paciente después de 3 días de internamiento

Conceptual. Respuesta a la necesidad de información que aquieta, convence y sosiega enteramente una duda seguido de una sensación de complacencia (36).

Operacional. Se calificará según responda el familiar el nivel de la satisfacción con la información recibida de su familiar a los 3 días de internamiento o al momento del alta si ocurre antes.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición. Ordinal

Unidad de medición. Excelente, Buena, Regular, Mala, Muy Deficiente

Satisfacción de la información que reciben de los cuidados paliativos y voluntad anticipada

Conceptual. Respuesta a la necesidad de información que aquieta, convence y sosiega enteramente una duda seguido de una sensación de complacencia (36).

Operacional. Se calificará según responda el familiar evaluando su satisfacción con respecto a la información recibida acerca de los conceptos cuidados paliativos y voluntad anticipada.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición. Ordinal

Unidad de medición. Excelente, Buena, Regular, Mala, Muy Deficiente

Satisfacción de la información que reciben acerca de los cuidados paliativos y voluntad anticipada

Conceptual. Respuesta a la necesidad de información que aquietta, convence y sosiega enteramente una duda seguido de una sensación de complacencia (36).

Operacional. Se calificará según responda el familiar evaluando su satisfacción con la información recibida acerca de los conceptos “cuidados paliativos” y “voluntad anticipada” a los 3 días de internamiento o al momento del alta si ocurre antes.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición. Ordinal

Unidad de medición. Excelente, Buena, Regular, Mala, Muy Deficiente

APACHE II

Conceptual. Escala de gravedad que evalúa la mortalidad en el internamiento presente al ingreso del paciente. Evalúa doce variables fisiológicas, más la edad y el estado de salud previo: temperatura, tensión arterial media, frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, PaO₂, pH arterial, sodio, potasio y creatinina sérica, hematócrito, cuenta de fórmula blanca, y la puntuación de la escala de coma de Glasgow; se puede tomar HCO₃⁻ en caso de no contar con el PaO₂ arterial. A cada variable se le asigna un valor que va del 0 al 4. La suma de las puntuaciones de estas variables proporcionará este primer componente del APACHE II que considera una medida de la gravedad de la enfermedad aguda del paciente. El segundo componente, denominado Chronic Health Evaluation, califica la edad y el estado de salud previo. Si existe inmunocompromiso, insuficiencia hepática cardíaca, renal o respiratoria y es sometido a un procedimiento quirúrgico programado deberán sumarse 2 puntos al total, pero si es sometido a un procedimiento de urgencias, deberán sumarse 5 puntos. La suma de ambas escalas constituye la puntuación Acute Physiology And Chronic Health Evaluation II o APACHE II. La puntuación máxima posible del sistema APACHE II es 71, aunque apenas existe supervivencia sobrepasando los 55 puntos.

Operacional. Se evaluará la mortalidad obtenida por APACHE II según el sistema de evaluación APACHE II proporcionado por la aplicación QxMD Software Inc.

Categoría. Cuantitativa

Escala de medición. De intervalo

Unidad de medición. Puntos porcentuales

SAPS II

Conceptual. Escala de gravedad que evalúa la mortalidad en el internamiento presente al ingreso del paciente en las unidades de cuidados intensivos que evalúa 17 variables: 12 fisiológicas, edad, tipo de admisión (cirugía programada, cirugía de urgencia o médica) y 3 variables de enfermedad de base (SIDA cáncer metastático y cáncer hematológico) (38)

Operacional. Se evaluará la mortalidad obtenida por SAPS II según el sistema de evaluación SAPS III, realizado en el programa Excel 97-2000.

Categoría. Cuantitativa

Escala de medición. De intervalo

Unidad de medición. Puntos porcentuales

Comunicación de los deseos de los pacientes sobre sus deseos del cuidado al final de la vida.

Conceptual. Son los cuidados que reciben los pacientes al final de la vida, incluyendo RCP, o cuidados paliativos.

Operacional. Se calificará como sí, si el paciente había comunicado sus deseos a cerca de si deseaba recibir RCP o cuidados paliativos.

Categoría. Cualitativa

Escala de medición. Nominal

Unidad de medición. Si/No

DESCRIPCIÓN OPERATIVA

1. Al finalizar la entrevista del interrogatorio para la realización de historia clínica e ingreso del paciente a la unidad de cuidados intensivos del Hospital Clínica Londres, se explicará en qué consiste la investigación y se solicitará la firma de consentimiento informado.
2. Una vez firmado el consentimiento informado, se realizará por parte del médico un cuestionario.
3. Se brindarán los folletos informativos realizados por la comisión de Voluntad Anticipada del Distrito Federal
4. Después de 3 días o al alta del paciente, si esta ocurre antes, se realizará la encuesta de satisfacción con la información.
5. Se evaluarán los cuestionarios y vaciará la información en una base de datos.
6. Se analizarán los datos obtenidos.
7. Se redactarán las conclusiones.
8. Se enviará la investigación a evaluación

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

El análisis estadístico fue realizado utilizando el paquete SPSS vs 16.0 para Windows. La determinación de la distribución de los datos fue resultante de las pruebas de Kolmogorov-Smirnov. La comparación entre grupos categóricos se realizó mediante pruebas de χ^2 para dos categorías, y χ^2 de tendencia lineal para variables de más de dos categorías. Las variables continuas fueron analizadas usando pruebas de t de Student y U de Mann-Whitney (UMW). Para examinar asociación entre las variables se determinó la Razón de Momios (RM) y sus respectivos Intervalos de Confianza al 95% (IC95%). El nivel de significancia determinado fue de 0.05 para todas las pruebas.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

"Todos los procedimientos estarán de acuerdo con lo estipulado en el Reglamento de la ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud."

Título segundo, capítulo I, Artículo 17, Sección II, investigación con riesgo mínimo y que se refiere a Estudios prospectivos que emplean el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos de diagnósticos o tratamiento rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, pruebas de agudeza auditiva; electrocardiograma, termografía, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, colección de líquido amniótico al romperse las membranas, obtención de saliva, dientes deciduales y

dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos removidos por procedimiento profilácticos no invasores, corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 ml. en dos meses, excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico, autorizados para su venta, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos de investigación que se definen en el artículo 65 de este Reglamento, entre otros.

RESULTADOS

Entre el 1 de octubre de 2013 y el 31 de enero de 2014 se consiguió entrevistar a una población de 50 familiares de pacientes internados en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) del Hospital Ángeles Clínica Londres. Las características basales de los pacientes y los familiares entrevistados se describen en la Tabla 1.

La distribución de los sexos de los familiares de los pacientes fue de 33 mujeres (66%) y 17 hombres (34%), mientras que para los pacientes fue de 23 mujeres (46%) y 27 hombres (54%). La media de edad de los familiares participantes se determinó en 54 años (Desviación estándar \pm 16.3) para los familiares de los pacientes y de 66 años (\pm 16.4) para los pacientes de la unidad de Cuidados Intensivos. El grado de estudios con mayor frecuencia obtenida tanto en los pacientes de la UCI como sus familiares fue el de Licenciatura, 40% y 54% respectivamente.

Tabla 1. Características basales de los pacientes y familiares de los pacientes

Variable	Frecuencia (n=50)	Porcentaje
Género del paciente		
Femenino	23	46
Masculino	27	54
Edad del paciente		
Media, desviación estándar	66.6	16.4
< 39 años	4	8
40-59 años	10	20
60-79 años	25	50
> 80 años	11	22
Escolaridad del paciente		
Analfabeta	2	4
Primaria	9	18
Secundaria	6	12
Bachiller	3	6

Carrera Comercial	6	12
Carrera Técnica	3	6
Licenciatura	20	40
Posgrado	1	2
Género del familiar		
Femenino	33	66
Masculino	17	34
Edad del familiar		
Media, desviación estándar	54	16.3
< 39 años	7	14
40-59 años	22	44
60-79 años	20	40
> 80 años	1	2
Escolaridad del familiar		
Analfabeta	0	0
Primaria	2	4
Secundaria	6	12
Bachiller	9	18
Carrera Comercial	3	6
Carrera Técnica	2	4
Licenciatura	27	54
Posgrado	1	2
Relación de parentesco		
1er grado de consanguinidad	26	52
2do grado de consanguinidad	1	2
3er grado de consanguinidad	2	4
Cónyuge o pareja	21	42
Cuidador Principal	25	50
Nivel de RCP		
RCP en caso de paro	39	78
Sin RCP en caso de paro	9	18
Cuidados encaminados al confort	2	4
SAPS III		
Media, desviación estándar	56.6	18
APACHE II		
Media, desviación estándar	18.9	8.5
Dependencia		
Autónomo	42	84
Dependencia leve	7	14
Dependencia moderada	1	2
Defunciones	5	10

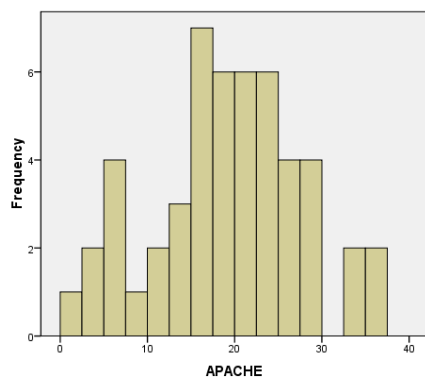
Paciente terminal

3

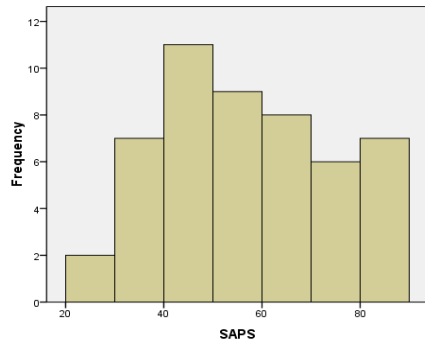
6

Pacientes internados en la Unidad de Cuidados Intensivos

De acuerdo a las escalas de gravedad consideradas, los pacientes internados en la UCI obtuvieron una media de 18.9 (\pm 8.5) para APACHE II y 56.6 (\pm 18) para SAPS III, gráficos 1 y 2 respectivamente. Según la escala de Barthel, el 16% (8/50) de los pacientes presentaron algún nivel de dependencia. La frecuencia de los pacientes catalogados de acuerdo al registro de nivel de maniobras a realizar en caso de paro cardio-respiratorio fue de 39 (78%) para los se les realizaría todo el tratamiento médico-quirúrgico y reanimación cardio-pulmonar en caso de paro, 9 (18%) fueron documentados como aquellos que se les administrase todo el tratamiento médico y quirúrgico, pero en caso de paro no se dieran administrarán maniobras de reanimación y 2 (4%) a los que los cuidados estuviesen encaminados al confort y no a la cura de un padecimiento terminal. Del total de los ingresos tres se definieron como pacientes terminales, y cinco fallecieron durante el internamiento (10%), aunque estos no correspondieron los pacientes terminales.



Grafica 1. Distribución de la puntuación de la escala APACHE II



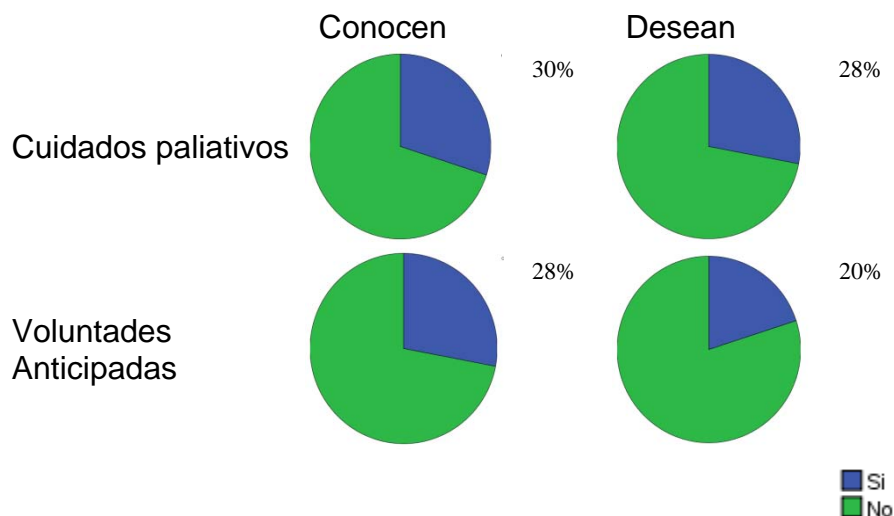
Grafica 2. Distribución de la puntuación de la escala SAPS III

Familiares de los pacientes internados en la Unidad de Cuidados Intensivos

De los familiares entrevistados, el 50% (25/50) correspondieron al cuidador principal del paciente internado. La relación de parentesco de mayor frecuencia fue en aquellos de 1er grado de consanguinidad (Padres, hijos y hermanos) con 26 participantes (52%), seguido por el cónyuge o pareja con 21 (42%) y de los 3 familiares faltantes, dos mantenían una relación de consanguinidad de 2do grado (Tía, sobrina) y uno de 3er grado (Nieta).

Al preguntarles a los entrevistados si alguna vez habían platicado con su familiar acerca de los cuidados que se le brindarían al final de la vida, 23 (46%) de ellos contestaron que sí lo habían hecho.

Los participantes refirieron conocer el término de “cuidados paliativos” en un 30% (15/50) y expresó desearlo para su familiar en un 28% (14/50). El siguiente concepto a evaluar fue el de “voluntad anticipada” con un 28% (14/50) de conocimiento por parte de los entrevistados, y deseado a sus familiares en un 20% (10). La definición de Reanimación Cardio-Pulmonar era del conocimiento de los familiares en el 62% (31/50), y aquellos que deseaban que el paciente recibiese Ventilación Mecánica constituyeron el 76% (38/50).



La evaluación de la información que recibió el familiar de su paciente a los 3 días de internamiento o al momento del alta de la satisfacción resultó en un 88% (44/50) satisfecha o muy satisfecha, mientras que a la información que se ha dado acerca de los conceptos “cuidados paliativos” y “voluntad anticipada” fue calificada en un 96% (48/50) como buena o muy buena.

Características asociadas al conocimiento y deseo de CP, VAP, RCP y VM

El análisis de la escala SAPS III con las características de los pacientes resultó significativo para la elección de maniobra en las que se realizaría todo el tratamiento médico-quirúrgico y reanimación cardio-pulmonar en caso de paro comparadas ($p=0.013$), mientras que para la escala de APACHE II el resultado no tuvo una significancia estadística (Prueba t de Student, $p=0.05$). La distinción entre pacientes menores o mayores de 60 años también se vio relacionada con la escala de mortalidad SAPS II (Prueba t de Student, $p=0.004$). El deseo de tener

cuidados paliativos, una voluntad anticipada o ventilación mecánica no se vieron relacionadas significativamente con estas escalas.

La tabla 2 muestra la relación entre algunas características de los pacientes y sus familiares, y su relación con el conocimiento y el deseo de los cuidados paliativos, voluntad anticipada, reanimación cardio-pulmonar y ventilación mecánica. El deseo de que el paciente tuviese cuidados paliativos se vio relacionado con la edad del paciente, siendo aquellos menores a 60 años quienes presentaron una asociación positiva para esta elección (RM 0.038, IC95% 0.038-0.593). La edad de los familiares en cambio se vio relacionada estadísticamente con el deseo de que se prestara ventilación mecánica a su familiar en los casos en que los familiares fueran más jóvenes a 60 años (RM 0.2, IC95% 0.350-0.672). El nivel educativo también se vio relacionado con el conocimiento y deseo de CP, VAP, RCP y VM, donde el deseo por que se realizasen cuidados paliativos fue mayor para aquellos pacientes que tenían un grado de licenciatura o mayor (RM 5.7, IC95% 1.459-22.119); para los familiares cuya escolaridad era de licenciatura o mayor se asoció con un mayor deseo de que el paciente realizase una voluntad anticipada (RM 9.9, IC95% 1.150-86.012). Este deseo también se vio relacionado con la selección de maniobras completas en caso de paro cardio-respiratorio (RM 1.7, IC95% 0.361-8.147). La situación en la que el paciente había comunicado sus deseos acerca de desear recibir RCP o CP influyo en el conocimiento y deseo de los familiares por que se llevase a cabo una voluntad anticipada (RM 4.4, IC95% 1.153-16.964 y RM 6.7, IC95% 1.247-35.646 respectivamente), así como también en el conocimiento de la actividades de reanimación cardio-pulmonar (RM 3.9, IC95% 1.116-13.473). No se encontró alguna diferencia significativa entre los grupos de

género de los pacientes o familiares, su relación de parentesco o si el familiar era el cuidador principal sobre el conocimiento y deseo de CP, VAP, RCP y VM.

Tabla 2. Conocimientos y el deseo de CP, VAP, RCP y VM de los familiares de acuerdo a sus características y las del paciente

Variable			RM	Intervalo de confianza 95%		Valor de p	
	Inferior	Superior					
Edad del paciente							
	Menor a 60 años (n=14)	Mayor a 60 años (n=36)					
Deseo de cuidados paliativos	8	6	0.2	0.038	0.593	0.011	†
Deseo de voluntad anticipada	5	5	0.3	0.068	1.231	0.118	†
Desea de ventilación mecánica	13	25	0.2	0.020	1.507	0.140	†
Edad del familiar							
	Menor a 60 años (n=29)	Mayor a 60 años (n=21)					
Conoce los cuidados paliativos	11	4	0.4	0.103	1.445	0.150	
Deseo de cuidados paliativos	11	3	0.3	0.065	1.144	0.066	
Conoce la voluntad anticipada	10	4	0.4	0.118	1.693	0.230	
Deseo de voluntad anticipada	6	4	0.9	0.220	3.702	1.000	†
Conoce la reanimación cardio-respiratoria	20	11	0.5	0.155	1.584	0.233	
Deseo de ventilación mecánica	26	12	0.2	0.350	0.672	0.008	
Nivel de estudios del paciente							
	Menor a Licenciatura (n=29)	Licenciatura o mayor(n=21)					
Deseo de cuidados paliativos	4	10	5.7	1.459	22.119	0.009	
Deseo de voluntad anticipada	5	5	1.5	0.373	6.032	0.723	†
Desea de ventilación mecánica	19	19	5.0	0.964	25.930	0.041	
Nivel de estudios del familiar							
	Menor a Licenciatura (n=22)	Licenciatura o mayor (n=28)					
Conoce los cuidados paliativos	4	11	2.9	0.776	10.927	0.106	

Deseo de cuidados paliativos	3	11	4.1	0.976	17.202	0.045	
Conoce la voluntad anticipada	3	11	4.1	0.976	17.202	0.045	
Deseo de voluntad anticipada	1	9	9.9	1.150	86.012	0.029	†
Conoce la reanimación cardio-respiratoria	11	20	2.5	0.775	8.061	0.121	
Deseo de ventilación mecánica	18	20	0.6	0.143	2.162	0.393	

Nivel de RCP

	Con RCP (n=39)	Sin RCP (n=11)					
Deseo de cuidados paliativos	13	1	0.2	0.230	1.736	0.148	†
Deseo de voluntad anticipada	7	3	1.7	0.361	8.147	0.671	†
Deseo de ventilación mecánica	36	2	0.0	0.003	0.128	<0.000	†

Plática previa

	No (n=27)	Si (n=23)					
Conoce los cuidados paliativos	8	7	1.0	0.309	3.495	0.951	
Deseo de cuidados paliativos	7	7	1.3	0.363	4.306	0.723	
Conoce la voluntad anticipada	4	10	4.4	1.153	16.964	0.024	
Deseo de voluntad anticipada	2	8	6.7	1.247	35.646	0.030	†
Conoce la reanimación cardio-respiratoria	13	18	3.9	1.116	13.473	0.029	
Deseo de ventilación mecánica	23	15	0.3	0.083	1.277	0.099	

OR-Razón de momios

† Prueba exacta de Fisher

DISCUSIÓN

La ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal fue decretada en enero de 2008, siendo solicitadas en 1969 reportes en 2013; no obstante los resultados de nuestro estudio demuestran que los conceptos de “voluntad anticipada” y “cuidados paliativos” fueron pobremente reconocidos por parte de los familiares de los pacientes internados en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Ángeles Clínica Londres, y más aun deseados para sus familiares. La frecuencia obtenida para el conocimiento del término voluntad anticipada fue menor a una tercera parte de los participantes, siendo superior a los resultados obtenidos en Corea del Sur por Yu et.al. con un conocimiento por parte de sus pacientes menor al 10% ¹; en cambio un estudio a familiares de pacientes fallecidos recientemente del estado de Ohio, E.U.A, mostró que el 70% de los pacientes contaban con al menos un tipo de registro de voluntad anticipada ².

Nuestro estudio evaluó el conocimiento de otro término, reanimación cardiopulmonar, que fue identificado por más del sesenta por ciento de los entrevistados; esto es similar con lo que se encontró en el estudio de Fischer et.al., en el que el 73% de los entrevistados reconocieron al menos una característica relacionada con las maniobras de RCP y el 43% identificó dos o más ³.

De acuerdo a las variables estudiadas la educación fue una de las influyentes en el conocimiento y la toma de decisiones de los familiares. Cabe resaltar la

diferencia entre el nivel alcanzado por los pacientes y los familiares, donde un 14% más de la población de familiares finalizó una educación superior o mayor, sin ningún registro de analfabetismo. Los resultados de la asociación del nivel educativo con el deseo de CP, VAP y VM difirió entre el alcanzado por los pacientes y por los familiares; esto puede relacionarse a que la toma de decisiones de las maniobras y cuidados de los pacientes críticos requiere de personas bien informadas así como capaces de realizar elecciones propias, factores que pueden ser más frecuentes en aquellos con mayor nivel educativo.

Una de las condiciones valoradas en este estudio es la comunicación previa de los pacientes sobre sus deseos de recibir RCP o cuidados paliativos. Los resultados de la plática previa no solo se vieron relacionados con el deseo de los familiares con los pacientes por la voluntad anticipada, sino también por el conocimiento de este término al igual que el de RCP, que no se vio con alguna otra de las variables.

Este estudio fue llevado a cabo mediante la entrevista cara a cara con el familiar de los pacientes internados en UCI; aun considerando la antes mencionada plática previa de los deseos de los pacientes, no se permite una extrapolación o valoración completa sobre los conocimientos, expectativas y deseos de los pacientes por los CP, VAP, RCP y VM, por lo que se requerirían estudios destinados a este análisis, así como para identificar el rol que juega la familia como apoyo o apoderado.

Un aspecto importante para la toma de decisiones sobre los CP, VAP, RCP y VM es la información con la que cuente el paciente o el familiar sobre sus condiciones y los posibles tratamientos a llevar a cabo, por lo que en el estudio se evaluó la satisfacción de la información que recibieron los familiares a los tres días de internamiento en UCI o al alta de la instalación, siendo para los rubros de cuidados paliativos, voluntad anticipada y la condición de su paciente satisfactoria o superior casi en la totalidad de los participantes.

Este estudio tiene varias limitaciones. La validez de las respuestas es condicionada por la veracidad de las respuestas de los participantes, sin embargo el diseño de entrevista directa y de respuestas cerradas permitieron la recopilación de la información de la manera más imparcial posible. El tamaño de la muestra fue pequeño, limitando la capacidad de determinar cuantitativamente diferencias entre los grupos que actualmente no son significativas mas mantienen una tendencia a contrastar entre sí; no obstante permitió obtener el objetivo principal del estudio, evaluar el conocimiento que se tiene de la población en cuanto a la voluntad anticipada y cuidados paliativos a través de frecuencias. Otra limitante es la locación del estudio, este fue realizado en un hospital privado, por lo que debe tenerse precaución antes de que los resultados puedan ser generalizados.

CONCLUSIONES

El conocimiento reducido de los cuidados paliativos y voluntad anticipada hace que la toma de decisiones en etapas críticas de la salud sea aun más difícil.

Es importante trabajar en la comunicación entre el personal de salud, los pacientes y sus familiares para tomar las decisiones que más convengan al paciente y su situación familiar, tomando en cuenta el contexto y respetando los deseos del paciente como prioridad.

Es importante que la Secretaria de Salud del Distrito Federal considere estrategias efectivas para expandir el conocimiento de esta opción legal y permitir a los pacientes proteger su dignidad, así como proveerles las mejores condiciones para acceder a una muerte digna en los casos necesarios.

BIBLIOGRAFIA

1. Curtis R, Vincent JL, Ethics and end-of-life care adults in the intensive care unit. 2010; 376: 1347-1352.
2. Caballero A, Cuidados Intensivos. 2da Ed. La Habana, Cuba. 2006; 12-13.
3. Murray, K. How doctors choose to die. The Guardian. [Periódico en línea] 8 de febrero 2012. Disponible en www.guardian.co.uk, [Acceso 15 dic 2012].
4. Wall RJ, Curtis JR. Cooke CR. Engelberg RA. Family satisfaction in the ICU: differences between families of survivors and nonsurvivors. Chest 2007; 132: 1422-33.
5. Carrillo R. Entre 10 mil y 50 mil pesos, el costo por día de un paciente crítico en Cuidados Intensivos: especialistas. La Jornada Jalisco. [Periódico en línea] 5 nov 2007. Disponible en <http://archivo.lajornadajalisco.com.mx/2007/11/05/index.php?section=politica&article=003n3pol> [Consultado 8 feb 2013]
6. American College of Chest Physicians/ Society of Critical Care Medicine Consensus panel. Ethical and Moral guidelines for the initiation, continuation and withdrawal of intensive care. Chest 1990; 97: 949-958
7. Guidelines for intensive care unit admission, discharge, and triage. Task Force of the American College of Critical Care Medicine. Society of Critical Care Medicine. Crit Care Med 1999; 27: 633-38.
8. Wunch H, Angus DC, Harrison DA, et al. Variation in critical care service across North America and Western Europe. Crit Care Med 2008; 36: 2787-93.
9. Kast MS, Gerety MD, Lichtenstein MJ. Gerontology and geriatric medicine. Internal Medicine. New York: Mosby Year Book; 1994:2825-41.

10. Márquez E, Ferrer D, Piñera M, et al. El paciente geriátrico en la unidad de cuidados intensivos. MEDISAN 2001; 5(4):41-48
11. Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, et al. Use of intensive care at the end of life in the United States: an epidemiologic study. Crit care med 2004;32: 638-43.
12. Adelman RD, Berger JT, Macina LO. Critical care for geriatric patient Crin Geriatr Med 1994;10(1):19-30.
13. Dougnac A, Glacaman P, Andresen M, Díaz O, Leteller LM. Study of the survival of elderly patients in intensive care unit. Should they admitted to these unit?. Rev Med Chil 1997;125(9):1019-25.
14. Azoulay E, Timsit JF, Sprung CL, et al. Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: the conflicus study. Am J Respir Crit Care Med 2009; 180:853-60.
15. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, et al. Challenges in end of life cater in the ICU. Statement of the 5th International Consensus conference in Critical Care: Brussels Belgium, April 2003. Intensive Care Med 2004 30: 770-84
16. Heyland DK, Tranmer J, O'Callaghan CJ, Gafni A. The seriously ill hospitalized patient: preferred role in end-of-life decision making? J Crit Care 2003 18: 3-10.
17. Azoulay E, Chevret S, Leleu G et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. Crit Care Med 2000; 28:3044-49.
18. Joanne L, Joan M, Russell S, et al. Perceptions by Family Members of the Dying Experience of Older and seriously ill Patients. Annals of Int Med 1997; 2:97-106.

19. Sprung C, Cohen S, Sjøkvist P, et al. End-of-life Practices in European Intensive Care Units: The Ethicus Study. *JAMA* 2003; 290(6):790-797
20. Mani RK, Mandal AK, Bal S, et al. End-of-life decisions in an Indian intensive care unit. *Intensive Care Med* 2009; 35:1713-19.
21. Buckley TA, Joynt GM, Tan PY, Cheng CA, Yap FH. Limitation of life support: frequency and practice in a Hong Kong intensive care unit. *Crit Care Med* 2004; 32:415-20.
22. Yazigi A, Riachi M, Dabbar G. Withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in a Lebanese intensive care unit: a prospective observational study. *Intensive Care Med* 2005; 31:562-67
23. Esteban A, Gordo F, Solsona JF, et al. Withdrawing and withholding life support. In intensive care unit: a Spanish prospective multicentre observational study. *Intensive Care Med* 2001; 17:44-49.
24. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, for the French LATAREA Group. Withholding and withdrawal of life support in the intensive care-units in France: a prospective study. *Lancet* 2001; 357:9-14.
25. Gherardi C, Chaves M, Capdevila A, Tavella M. La muerte en un servicio de Cuidados Intensivos influencia de la abstención y retiro del soporte vital. *Medicina* 1999; 16:53-56.
26. Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. *Gaceta Oficial del Distrito Federal*. 7 enero 2008; 247:2-12
27. Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. *Gaceta Oficial del Distrito Federal*. 4 de abril 2008; 307; 8-16
28. Norma Oficial Mexicana del Expediente Clínico. NAOM-004-SSA-3-2012

29. Wall RJ, Engelberg RA, Gries CJ, Glavan B, Curtis JR. Spiritual care of families in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2007; 35:1084-90.
30. Rabins PV, Fitting MD, Eastham J, et al: Emotional adaptation over time in caregivers for chronically ill elderly people. *Age Ageing* 1990; 19:185–190
31. Keenan SP, Busche KD, Chen L D, et al. Withholding and withdrawal of life support in the intensive care unit. A comparison of teaching and community hospitals. *Crit Care Med* 1998; 26: 245-51
32. Martínez-Martín P, Fernández G, Frades B, et al. Validación de la Escala de Independencia Funcional. *Gac Sanit* 2009; 23(1): 49–54
33. Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española. [Diccionario en línea] Madrid: Real Academia de la Lengua Española [Acceso 28 febrero 2013] Disponible en <http://buscon.rae.es>
34. Grossetti M. ¿Qué es una relación social? Un conjunto de mediaciones diádicas. *Rev Hisp Ana Red Soc* 2009; 6(2): 44-62
35. De los Reyes MC. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. IV REUNION DE ANTROPOLOGIA DO MERCOSUL. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur 2001.
36. Mostert NJ, Eloff JHP. y von Solms SH. "A methodology for measuring user satisfaction", *Information processing and management*. 1989; 25(5): 545-556.
37. William A, Knaus MD, Draper MS, et al. APACHE II: A severity of disease classification system. *Crit Care Med* 1985; 13(10): 818-829.
38. Le Gall JR, MD, Lemeshow S, Saulnier F. A New Simplified Acute Physiology Score (SAPS III) Based on a European/North American Multicenter Study. *JAMA* 1993; 270(24):2957-2963

39. Yu SJ, Chae YR, Choi YS, Kim HS. Patients' Perceptions of Advance Directives and Preferences for Medical Care Near the End of Life in South Korea. *J Hosp Palliat Nurs*. 2013;15(4):233–243.
40. Bernal EW, Marco C a, Parkins S, Buderer N, Thum SD. End-of-life decisions: family views on advance directives. *Am J Hosp Palliat Care*.
41. Fischer GS, Tulsky JA, Rose MR, Siminoff LA, Arnold RM. Patient knowledge and physician predictions of treatment preferences after discussion of advance directives. *J Gen Intern Med*. 1998;13(7):447–454.

ANEXO



Hospital Ángeles Clínica Londres Servicio de Cuidados Intensivos



Hoja de captura de datos Voluntad Anticipada y Cuidados Paliativos en Pacientes Ingresados en una Unidad de Cuidados Intensivos

	Respuesta			Respuesta	
No. Expediente			Relación con el paciente		
Sexo del paciente	MASC	FEM	Edad del encuestado	AÑOS	
Edad del Paciente	AÑOS		Sexo del encuestado	MASC	FEM
¿El encuestado es el cuidador primario?	SI	NO	Escolaridad encuestado		
Escolaridad paciente			¿Es el paciente un paciente Terminal?	SI	NO
Conoce el significado de "Cuidados Paliativos"	SI	NO	Deseo de que el paciente reciba cuidados paliativos de ser necesario	SI	NO
Conoce el concepto "Voluntad anticipada"	SI	NO	Desea que el paciente realice una "Voluntad anticipada en caso de ser necesario"	SI	NO
Conoce el concepto RCP	SI	NO	Deseo de que el paciente reciba RCP	SI	NO
Desea que el paciente reciba ventilación mecánica si es necesario	SI	NO	Nivel de dependencia del paciente (Barthel)		
Mortalidad por APACHE II			Mortalidad por SAPS III		
Satisfacción con la información recibida sobre su paciente a los 3 días			Satisfacción con la información recibida acerca de los cuidados paliativos y la voluntad anticipada		
¿Alguna vez platicó con su familiar acerca de los cuidados que se le brindarían al final de la vida?	Si	No			

Índice de Barthel

Comida 10. Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona. 5. Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo 0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona
Aseo 5. Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise. 0. Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.
Vestido 10. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda 5. Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable. 0. Dependiente. Necesita ayuda para las mismas
Arreglo 5. Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona. 0. Dependiente. Necesita alguna ayuda
Deposición 10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. 5. Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios. 0. Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.
Micción 10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc) 5. Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos 0. Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse
Ir al retrete 10. Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona. 5. Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño. Puede limpiarse solo. 0. Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor
Traslado cama /sillón 15. Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

De acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki y con La ley General de Salud, Título Segundo. De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos CAPITULO I, Disposiciones Comunes. Artículo 13 y 14.- En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar. Debido a que esta investigación se consideró como riesgo mínimo o mayor de acuerdo al artículo 17 y en cumplimiento con los siguientes aspectos mencionados con el Artículo 21:

El estudio en el que participaré consiste en la realización de 1 encuesta acerca del tratamiento de mi familiar, ingresado a la unidad de cuidados intensivos, con la finalidad de observar las preferencias así como el conocimiento que poseo de los conceptos “voluntad anticipada” y “cuidados paliativos”.

La encuesta se me aplicará al momento del ingreso.

Las opiniones que plasme en dicha encuesta serán utilizadas para realizar un estudio de investigación y se tomarán como preferencias, pero nunca como decisiones absolutas. Puedo, en cualquier momento revocar el permiso de que los datos sean utilizados en la investigación o expresar las nuevas decisiones a los médicos relacionadas con las preferencias del tratamiento de mi familiar.

La participación en este estudio es completamente gratuita.

Los resultados de este estudio servirán para instaurar un programa de cuidados paliativos en el hospital y nos ayudará mejorar el trato que en el futuro reciban los pacientes adultos mayores en este hospital.

Se me ha asegurado que puedo externar cualquier duda acerca de este estudio y mi participación en él.

Autorizo la publicación de los resultados del estudio a condición de que en todo momento se mantendrá el secreto profesional y que no se revelará mi nombre o identidad.

Puedo decidir no participar en este estudio y no influirá de forma alguna en la calidad del trato que recibirá mi familiar.

Con fecha _____, habiendo comprendido lo anterior y una vez que se aclararon todas las dudas que surgieron con respecto a mi participación en el proyecto, yo _____ como paciente o familiar del que lleva el número de expediente _____ acepto participar en el estudio titulado:

“Voluntad anticipada y cuidados paliativos en pacientes geriátricos ingresados en una unidad de Cuidados Intensivos.”

Acepto participar en el estudio

No acepto participar en el estudio

Testigo

Investigador:
Erika Hernández Guevara MRMCM
Hospital Ángeles Clínica Londres
Tel. 5229-8400 ext 7878
.

Este documento se extiende por duplicado, quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o de su representante legal y el otro en poder del investigador, así mismo es obligatorio integrar al expediente clínico una copia del mismo, anexando una nota donde se especifique que el sujeto de estudio esta participando en el protocolo (señalando titulo y número de registro y nombre del investigador responsable).