



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA  
DE MÉXICO**

---

UNIVERSIDAD NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
MÉXICO

**FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**HOSPITAL ÁNGELES MOCEL  
DIVISIÓN DE MEDICINA CRÍTICA**

**“EXPERIENCIA EN CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA  
EN LA UNIDAD DE MEDICINA CRÍTICA  
DEL HOSPITAL ÁNGELES MOCEL”**

TESIS  
PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
ESPECIALISTA EN MEDICINA DEL ENFERMO EN ESTADO CRÍTICO

**PRESENTA:  
DRA. VANESSA RODRÍGUEZ MONTOYA**

**ASESORES:  
DR. IGNACIO MORALES CAMPORREDONDO  
DR. ALEJANDRO PIZANA DÁVILA**





Universidad Nacional  
Autónoma de México



**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.

---

**DR. IGNACIO MORALES CAMPORREDONDO**  
JEFE DE LA UNIDAD DE MEDICINA CRÍTICA, HOSPITAL ÁNGELES MOCEL,  
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE SUBESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA  
DEL ENFERMO EN ESTADO CRÍTICO

---

**DRA. CAROLINA GONZÁLEZ VERGARA**  
JEFE DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN

---

**DR. ALEJANDRO PIAÑA DÁVILA**  
MÉDICO ADSCRITO A LA UNIDAD DE MEDICINA CRÍTICA HOSPITAL  
ÁNGELES MOCEL.

## *Agradecimientos:*

---

A MI AMOR EN PERSONA, MANIFESTACIÓN DE OTRO GRAN AMOR:  
JOSEFINA, TE AMO HIJA.

A MIS PADRES, JORGE E IRMA, GRACIAS POR SIEMPRE.

A MIS HERMANOS, MARCOS Y ALELHÍ, APOYO DE TODA LA VIDA.

A MIS AMIGOS: YURIDIA, HUGO, NORMA, MARY, XÓCHITL, PITA Y  
BETY, LEALES DESDE LA FACULTAD.

A MIS MAESTROS: DR. RAÚL CHIO MAGAÑA, DR. ALFONSO  
MALDONADO RÍOS (Q.E.P.D.), DR. IGNACIO MORALES  
CAMPORREDONDO, DRA. AZUCENA NORIEGA PAREDES, DR.  
ALEJANDRO PIZAÑA DÁVILA, DR. WALTER QUEREVALÚ MURILLO DRA.  
DIANA ENRÍQUEZ SANTOS, DRA. OLIVIA DÍAZ OROPEZA, POR SUS  
OPORTUNAS Y VALIOSAS CORRECCIONES DURANTE MI FORMACIÓN.

A MIS COLEGAS: BERE, NAN, JUANJO, TOMY, TERESUKA, PEQUEÑA,  
TEREMAR, TANIA, BETO, TODOS ELLOS PARTICIPES DE ESTE LOGRO.

GRACIAS.

## ÍNDICE GENERAL

<b>I. RESUMEN.....</b>	<b>3</b>
<b>II. ANTECEDENTES.....</b>	<b>5</b>
AVANCES EN LA MEDICINA CRÍTICA.....	5
CONSIDERACIONES BIOÉTICAS.....	6
ASPECTOS LEGALES EN MÉXICO.....	8
TOMA DE DECISIONES.....	12
ENFERMEDADES CRÓNICAS.....	14
EXPECTATIVAS DE LA ATENCIÓN MÉDICA.....	19
CUIDADOS PALIATIVOS.....	19
CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA.....	21
<b>III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</b>	<b>27</b>
<b>IV. JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>27</b>
<b>V. OBJETIVO.....</b>	<b>28</b>
<b>VI. METODOLOGÍA.....</b>	<b>28</b>
TIPO Y DISEÑO DEL ESTUDIO.....	28
POBLACIÓN Y TAMAÑO DE LA MUESTRA.....	28
<b>VII. VARIABLES.....</b>	<b>29</b>
<b>VIII. PROCEDIMIENTO.....</b>	<b>30</b>
INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN.....	33
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	33
ASPECTOS ÉTICOS Y DE BIOSEGURIDAD.....	33
RELEVANCIA Y EXPECTATIVAS.....	34
RECURSOS DISPONIBLES.....	34
<b>IX. ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....</b>	<b>34</b>
<b>X. RESULTADOS.....</b>	<b>34</b>

<b>XI. DISCUSIÓN.</b> .....	<b>38</b>
<b>XII. CONCLUSIONES.</b> .....	<b>40</b>
<b>XIII. BIBLIOGRAFÍA.</b> .....	<b>41</b>
<b>XIV. ANEXOS.</b> .....	<b>46</b>

#### **ÍNDICE DE FIGURAS.**

- Figura 1. Enfermedades críticas crónicas ..... 16
- Figura 2. Modelos de iniciativas para la iniciación de la Unidad de Terapia Intensiva - Cuidados Paliativos .....16

#### **ÍNDICE DE TABLAS.**

- Tabla 1. Recomendaciones para la elección del modelo para a estructuración UTI - cuidados paliativos ..... 23
- Tabla 2. Pros y contras de los modelos de cuidados paliativos en la UT ..... 25
- Tabla 3. Beneficios de integrar los cuidados paliativos a la UTI ..... 27
- Tabla 4. Pacientes atendidos en la Unidad de Medicina Crítica del 01 Octubre 2011 al 30 Junio 2012 ..... 30
- Tabla 5. Pacientes con cuidados paliativos según edad ..... 31

#### **ÍNDICE DE GRÁFICAS.**

- Gráfica 1. Pacientes según el género con Cuidados Paliativos ..... 36
- Gráfica 2. Pacientes con cuidados paliativos, días de estancia ..... 37
- Gráfica 3. Lugar de egreso después de la implementación de los cuidados paliativos ..... 38

**I. RESUMEN.  
INTRODUCCIÓN.**

Las perspectivas al final de la vida, varían ampliamente, dependiendo del entorno sociocultural del paciente. Debido a la imposibilidad de ofrecer un pronóstico preciso y fiable acerca de cuándo llegará la muerte, muchos pacientes no consideran la muerte como alternativa y mantienen la esperanza, a pesar de pagar un precio muy alto, por continuar con vida. (1,2).

En algunas regiones del mundo, el objetivo de mantener la vida a toda costa ha sido remplazado por el deseo de evitar la prolongación de la muerte cuando no se tiene una expectativa razonable del retorno a una calidad de vida aceptable. (1)

Los cuatro principios bioéticos: autonomía (autodeterminación), beneficencia (promoción del bienestar), no maleficencia (no hacer mal), y justicia (distribución equitativa de los recursos), son aplicables mundialmente, pero factores socioculturales pueden influir de forma diferente en estos principios. (1, 3, 4, 5).

En México el enfoque paternalista en el proceso de la toma de decisiones médicas, ha persistido, y condiciona la adopción de medidas novedosas en la atención al final de la vida, dificultado la transición de una metodología médica curativa hacia el confort en el ámbito de la medicina crítica, sin embargo no por eso menos importante o inaplicable.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los cuidados paliativos como el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no es susceptible a tratamiento curativo (6). Los cuidados paliativos al final de la vida debe ser un proceso que planifique las necesidades específicas en los ámbitos: biopsicosocial, cultural y espiritual de cada individuo. Es importante tomar el tiempo necesario para discutir dichas acciones con el paciente y/o los miembros de su familia con el propósito de entender sus propias perspectivas. La deliberación ayuda a determinar un plan que provea confort y respeto al paciente en sus días finales.

### **OBJETIVO.**

Proponer la implementación de los cuidados paliativos al final de la vida de los pacientes graves en la unidad de Medicina Crítica del Hospital Ángeles Mocel, mediante la adopción de un modelo de atención Integrativo o consultor.

### **TIPO Y DISEÑO DEL ESTUDIO.**

Estudio retrospectivo, observacional, descriptivo y longitudinal.

### **METODOLOGÍA.**

Se incluyeron 14 pacientes graves, mayores de 18 años, admitidos en la Unidad de Medicina Crítica (Unidad de Terapia Intensiva [UTI] y Unidad de Cuidados Intermedios [UCI]) del Hospital Ángeles Mocel, del 01 de Octubre de 2011 al 30 de Junio de 2012, en quienes se implementaron cuidados al final de la vida con base en la experiencia de los médicos especialistas adscritos al servicio.

### **RESULTADOS.**

En el período de 01 Octubre de 2011 al 30 de Junio de 2012 ingresaron 504 pacientes a la Unidad de Medicina Crítica del Hospital Ángeles Mocel, 192 (38.09%) pacientes ingresaron a la Unidad de Terapia Intensiva y 312 (61.90%) pacientes a la Unidad de Cuidados Intermedios. De los pacientes ingresados, 34 (6.74%) pacientes fallecieron, de éstos, 28 (14.58 %) fallecieron en la UTI y 6 (0.64 %) fallecieron en la UCI. En 14 pacientes que fallecieron, se implementaron cuidados paliativos al final de la vida, correspondiendo a 41.17% de las 34 defunciones y a 2.77% del total de pacientes ingresados a las Unidades de Medicina Crítica.

### **CONCLUSIONES.**

La orientación paliativa en la atención de pacientes críticos debe ser adoptada como parte de los procedimientos brindados en esta área, a través de algún de los siguientes modelos: integrativo o consultor, de acuerdo a las características específicas de cada unidad hospitalaria.

**PALABRAS CLAVES:** *cuidados al final de la vida, medicina crítica, terapia intensiva, cuidados paliativos.*



## II. ANTECEDENTES.

### AVANCES EN LA MEDICINA CRÍTICA.

Las Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) se desarrollaron en la segunda mitad del siglo XX para proporcionar monitoreo invasivo e intervenciones médicas a los pacientes graves. (7, 8). Nacieron cuando fue posible sustituir la mayoría de las funciones vitales y, por lo tanto, controlar algunos de los procesos que solían conducir a la muerte, tales como, paro cardíaco, insuficiencia respiratoria, falla renal, desequilibrio metabólico, etc. En ese momento fue cuando el médico empezó a tener un control real y efectivo sobre la muerte. (9).

Al inicio del desarrollo de las UTIs, los médicos asumían que los pacientes y sus familiares estaban dispuestos a recibir terapias, para prolongar la vida, como la reanimación cardiopulmonar (RCP) y la ventilación mecánica, y a menudo, éstas terapias se realizaban sin obtener el consentimiento informado. Incluso se llevaron a cabo políticas universales de reanimación, en las que a todos los pacientes graves que presentaban paro cardiorespiratorio se les proporcionaba RCP, independientemente de su deseo o el de sus familiares (4). Esta práctica ha creado un amplio y creciente número de población de enfermos críticos crónicos con prolongada dependencia de la ventilación mecánica y a otras terapias intensivas (4).

El término enfermo crítico crónico fue acuñado por Girard y Raffin en un artículo de 1985, con el propósito de hacer referencia a pacientes en los cuales existía la disyuntiva entre: “¿salvar o dejar morir?”. (4, 10). Además del aumento en la incidencia de enfermos crónicos, el avance tecnológico ha repercutido también en los costos, a medida que más adultos mayores, que ya constituyen la gran mayoría de los enfermos críticos crónicos que son atendidos en las UTIs, reciben tratamientos médicos y quirúrgicos enérgicos. (10).

Estrictamente el objetivo en las UTIs es el diagnóstico y tratamiento de pacientes que reúnen dos condiciones: 1) situación crítica, con riesgo actual o potencial de sufrir complicaciones que pongan en peligro la vida, y 2) el carácter potencialmente reversible

del proceso patológico, descartando los pacientes en fase terminal de una enfermedad incurable. (9, 10). Sin embargo, tales situaciones no siempre se cumplen.

La medicina intensiva al principio de sus días estaba llena de promesas, y el personal de las UTIs, especialmente los médicos, parecían más interesados en salvar vidas con las nuevas tecnologías que consolar a los pacientes moribundos y a sus familias. (3, 8).

De las estadísticas derivadas de estudios en EUA se puntualiza que las UTIs no solamente brindan terapias curativas sino que también es donde se requiere de una gran cantidad de procedimientos y cuidados paliativos y es el lugar donde se toman más decisiones relacionadas al final de la vida (6).

No han tenido que pasar muchos años para que la medicina intensiva y los cuidados paliativos se aproximen e, incluso, se fusionen por tres razones: 1) un porcentaje significativo de pacientes ingresados en la UTI fallecen ahí y los que sobreviven necesitan del trato más humanitario que pueda ofrecérseles. 2) casi todos los pacientes que fallecen en la UTI lo hacen después de que ellos o sus médicos han renunciado a algunas de las modernas técnicas de prolongación de la vida. Y 3) el objetivo de la medicina no es solo combatir la muerte allá donde exista una posibilidad de que ocurra, sino luchar contra la muerte prematura y la muerte inoportuna y, cuando ello no es posible, evitar el dolor y el sufrimiento y permitir una muerte en paz. (9, 11)

### **CONSIDERACIONES BIOÉTICAS.**

Los avances tecnológicos que han imperado el manejo de los pacientes graves en los últimos años a nivel mundial, junto con el desarrollo en paralelo de la bioética, alrededor de 1970, dio paso a la reacción social de revalorar los derechos humanos, introduciendo el principio de autonomía como eje primordial en la atención de todos los pacientes. (9)

La ética invita al hombre a tener una vida digna, para ella el hombre no sólo es digno sino *debe* hacerse digno. El derecho sólo protege y garantiza al hombre en lo que es, en

su dignidad, no puede prescribir acciones que se dirijan a *hacer* digno al hombre, puesto que esto es tarea de la ética, de la esfera privada de cada persona. (9,12).

Por ejemplo, una persona que es digna por el hecho de serlo decide no recibir información médica sobre su padecimiento, el derecho no la puede obligar a recibirla con el pretexto de que aquella no realiza una conducta encaminada a reafirmar su dignidad (hacerse digno), la reflexión ética o moral de esa persona, es decir, su visión particular de los valores deberá de orientar su hacer o no hacer:

*¿Qué pasa cuando la misma persona decide no tomar los tratamientos médicos oportunos a fin de recuperar salud o paliar la enfermedad?*

Tanto la ética como el derecho reconocen en esa persona un titular de dignidad, y por ende, de respeto, protección y promoción; éste tipo de decisiones son del terreno ético y la función del derecho es la de ser garante de esa decisión, permitiendo o no una conducta con base en un consenso moral previo, pero también debe garantizar la función promotora de la ética, la igualdad entre los seres humanos y el respeto a las decisiones de cada persona en lo individual. (9).

La práctica médica se fundamenta éticamente en los 4 principios universales, desarrollados en 1979 en el libro "*Principios de ética biomédica*" (13):

- » **No Maleficencia:** no lesionar la integridad (física y/o moral) del ser humano.
- » **Beneficencia:** procurar el bien.
- » **Justicia:** no discriminar a ningún ser humano.
- » **Autonomía:** obligación de cada sujeto a respetar sus propios principios y valores, y a desarrollar el proyecto de vida que ha elaborado en función de los mismos.

Los médicos en los primeros días de la UTIs a menudo operaban bajo el modelo paternalista de toma de decisiones, que les permitió juzgar qué pacientes se beneficiarían

de intervenciones médicas y aplicarlas en consecuencia. Este modelo ha sido y es apoyado por los principios éticos de, beneficencia, *hacer el bien a los pacientes*, y no maleficencia, *evitar hacerles daño* (3, 8). Sin embargo, al incluir en la atención médica el principio ético de autonomía, *cada persona es capaz de decidir individualmente*, y en las últimas décadas esto se ha hecho más evidente en las UTIs, tornando la atención intensiva a la atención paliativa al final de la vida.

### **ASPECTOS LEGALES EN MÉXICO.**

Las múltiples reformas constitucionales se abocan más a la estructura político-administrativa de estado y a la técnica jurídica de las normas, que en establecer principios éticos mínimos y comunes a partir del cual se pueda, por un lado, establecer el fundamento tanto del sistema político como jurídico, y por otro, permita que la persona actúe libre y responsablemente no sólo en el aspecto político, sino también individual. (9)

El impresionante crecimiento del aparato legislativo ha hecho creer a gran parte de la población de que todo lo normativo está legislado, y que la moral ahora se expresa mediante ordenamientos jurídicos, encontrándonos, en consecuencia, en lo que se denomina “politeísmo del derecho”, provocando consecuencias socialmente graves ya que el derecho nunca podrá suplantar o sustituir a la ética (9).

La necesidad urgente de introducir programas de cuidados paliativos es especialmente pronunciada en nuestro país, al igual que en otros países en desarrollo, en donde la transición demográfica y las necesidades de salud de la población están cambiando rápidamente. El desarrollo de programas de cuidados paliativos de largo alcance, es necesario por el aumento de la prevalencia y causa de muerte de enfermedades crónicas, el envejecimiento rápido de la población, el diagnóstico en la última etapa de la enfermedad y el limitado número de instalaciones de salud con capacidad curativa en las regiones pobres (14, 15, 16).

Los obstáculos a las iniciativas y al desarrollo de los cuidados paliativos en América Latina incluyen: la pobreza, la insuficiente cobertura de salud, la falta de disponibilidad y/o alto costo de opioides y de sedantes entre otros medicamentos, la falta de

conocimiento y capacitación con respecto a los cuidados paliativos y al manejo del dolor, la fragmentación de las iniciativas y de los esfuerzos, la limitación a la investigación sobre los cuidados paliativos, y al inadecuado compromiso político que se refleja en el bajo nivel de prioridad de los cuidados paliativos en los planes de desarrollo y de educación en salud (14).

En México la legislación de los cuidados al final de la vida es limitada, y condiciona políticas públicas de atención inadecuadas. Además no existe la infraestructura hospitalaria para poder realizar los cuidados al final de la vida. (17).

En México el marco jurídico se encuentra lejos a lo que se ha descrito en otros países, y el debate se ha centrado en la línea entre el mantenimiento y la disposición de la vida. (9). Se han hecho intentos exitosos de legislar este aspecto, siendo la normatividad vigente, la que se enlista a continuación:

» En el Distrito Federal:

- **Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal**, publicada el 07 de Enero de 2008 en la Gaceta Oficial del Distrito Federal. (*Ver Anexo 1*)
- Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal publicado en la misma gaceta el 04 de Abril de 2008. (*Ver Anexo 2*)
- Lineamientos para el cumplimiento de La Ley de Voluntad Anticipada en las instituciones privadas de salud del Distrito Federal, publicados en la misma gaceta el 04 Julio de 2008. (*Ver Anexo 4*)

» A nivel federal (*Ver Anexo 3*):

- **La Ley Federal en Materia de Cuidados Paliativos**, publicada el 05 de Enero de 2009.

La Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal no implica la libre disposición de la vida, tiene una función primordial: la planificación terapéutica-asistencial; también tiene límites y, defiende de la obstinación terapéutica. La voluntad anticipada como herramienta en la planificación de la asistencia médica no debe permanecer aislada en el mundo legal, pero tampoco debe abandonarse a la buena práctica médica, se encuentra en dos mundos que, lejos de ser iguales o contrario, son complementarios: el de la ética y la medicina (bioético) y el jurídico. (9).

Este documento requiere de una condición para hacerse eficaz, *enfermo en etapa terminal*, definido en su artículo 3, fracción VI, de la siguiente forma:

» **Enfermo en Etapa Terminal:** 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, con base en las siguientes circunstancias:

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

La ventaja de realizar este documento protege al equipo médico ante denuncias; y la máxima desventaja es que no todos cuentan con las preferencias claras y firmes ante una situación de enfermedad, entre otras como: su interpretación y el amplio margen de ejecución.

Los documentos de voluntad anticipada son un intento de planificar el proceso al final de la vida, sin embargo, no se puede planificar lo que no se tienen o lo que no se sabe; y es un intento de incluir los principios éticos y la racionalidad médica, pero antes de

establecer deberes morales o jurídicos concretos es indispensable conjugar mediante la deliberación, la racionalidad ética (valores) y la racionalidad médica (hechos). (9)

La Ley Federal en Materia de Cuidados Paliativos, corresponde a la reforma del artículo 184 de la Ley General de Salud. En este decreto se definen, entre otros términos, las actividades de atención médica paliativas:

Incluyen el cuidado integral para preservar la calidad de vida del paciente, a través de la prevención, tratamiento y control del dolor, y otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo profesional multidisciplinario.

Y de importancia mayor, describe los objetivos de los cuidados paliativos a los enfermos en situación terminal. En el artículo 166 Bis 1, se describen de forma clara términos usados ampliamente en el contexto de cuidados al final de la vida, tales como:

- » **Cuidados básicos:** higiene alimentación e hidratación, y en su caso el manejo de la vía aérea permeable.
- » **Cuidados paliativos:** cuidado activo y total de aquéllas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales.

En el capítulo II de esta Ley, se hace referencia a los derechos de los enfermos en situación terminal, y en su artículo 166 Bis 3, se hace mención al derecho de dar el consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida.

Y en el artículo 166 Bis 11 de esta Ley se enfatiza que en casos de urgencia médica, y que exista incapacidad del enfermo en situación terminal para expresar su consentimiento, y en ausencia de familiares, representante legal, tutor o persona de confianza, la decisión de aplicar un procedimiento médico quirúrgico o tratamiento necesario, será tomada por el médico especialista y/o por el Comité de Bioética de la Institución.

## **TOMA DE DECISIONES.**

Como se mencionado en párrafos anteriores, los médicos en los primeros días de las UTIs a menudo operaban bajo el modelo paternalista de toma de decisiones (3). Este modelo suponía que los médicos están mejor preparados que los pacientes para tomar decisiones en virtud de su conocimiento y experiencia superior, y que van a proteger a los pacientes sobre sus propios intereses. Este modelo es todavía utilizado por algunos médicos y es particularmente adecuado para situaciones de emergencia en las que el consentimiento se presupone. (3, 18, 19).

Los principios universales de la bioética, deben ser participantes primordiales en las decisiones al final de la vida y cada vez más, el respeto a la autonomía del paciente –*derecho de autodeterminación*–, ha llegado a dominar la toma de decisiones médicas en los Estados Unidos y otros países (3, 18, 19). La autonomía del paciente en las UTIs puede ser vista desde dos ángulos: como oportunidad (el equipo médico no actúa ciegamente en el campo moral precisamente porque se conocen los deseos, intereses e inquietudes del paciente), o como problema (cuando la autodeterminación no pudo o no puede ser ejercida por el paciente). El desconocimiento de la voluntad del paciente acorrala al equipo médico, a los familiares e incluso a la sociedad a momentos de incertidumbre por no saber cómo actuar, es estos casos se debe ponderar la situación concreta y los demás principios de la bioética (9).

Los médicos como expertos adquieren la responsabilidad de opinar hasta dónde se puede limitar la vida, no a ultranza de ella. Debido a que en la mayoría de la enfermos críticos la capacidad de decisión está afectada, ya sea por su enfermedad o por la administración de psicofármacos, sólo una pequeña minoría de los pacientes pueden tomar sus propias decisiones (3, 20), y todos los familiares y/o responsables deben tomar por ellos las decisiones al final de la vida (3), mediante un modelo compartido de decisiones, desarrollado en el marco de conferencias familiares, para las cuales se ha recomendado que se celebren poco después de que los pacientes son ingresados a la UTI y posteriormente de forma periódica. Cuando sea posible, las conferencias deben realizarse en un lugar privado, y expresamente organizado para dicho propósito, deben



ser guiadas por médicos capacitados, con la participación de los médicos y enfermeras con los que las familias interactúan regularmente. Trabajadores sociales, asesores espirituales, e incluso intérpretes son una parte esencial del equipo de la UTI y debe ser invitados a participar en estas conferencias, especialmente a solicitud de la familia. (3). Se debe guiar a los familiares para que tomen decisiones al final de la vida basadas en su conocimiento acerca de lo que el paciente hubiera deseado en una situación dada (3), y una vez que comprendan la situación en la que se encuentra el paciente. La anticipación de las tareas que deben ser realizadas posteriores a la defunción, puede ayudar a asegurar que la atención al final de la vida se entregue de manera adecuada y compasiva. La comunicación debe evitar eufemismos y utilizar un lenguaje sencillo y con empatía.

Aunque el conocimiento en general de los pacientes y familiares es limitado, ellos desean participar en la toma de decisiones. Es adecuado preguntar a los pacientes y a los familiares la forma en que prefieren tomar decisiones de este aspecto. Las razones, y por lo tanto, la justificación de la limitación de esfuerzos terapéuticos y la orientación paliativa deben ser establecidas (1). La decisión de iniciar o continuar una terapia debe basarse en la evaluación riesgo-beneficio, y las preferencias del paciente. (3).

Expertos en bioética, abogados y médicos consideran que mantener la terapia de soporte vital es una decisión pasiva, mientras que el retiro de dicha terapia es una decisión activa y se asocia con un sentido mayor de responsabilidad moral. Una explicación de esta actitud, se debe a la educación recibida a lo largo de la historia de la formación en la práctica médica, la cual nos ha llevado a pensar que lo único que debemos de hacer es salvar la vida y luchar contra la muerte. Cuando entendamos que la vida es el bien más importante que tenemos, pero no es un valor absoluto que deba mantenerse a costa de todo, y que la muerte es un hecho natural que acaba igualando a todos, podremos tomar decisiones más acertadas. (9)

Y como he mencionado otro aspecto que dificulta la toma de decisiones al final de la vida es el temor de los médicos a las repercusiones legales, y no se diga del temor a las

repercusiones sociales, este temor infundado puede ser abolido por medio de la difusión y entendimiento de las disposiciones federales o locales.

El funcionamiento en la toma de decisiones puede ser mejorado por varios métodos que han sido demostrados para mejorar las comunicaciones. Consultas con el Comité de ética pueden ser útiles para resolver los conflictos cuando los médicos y las familias no están de acuerdo en las decisiones al final de la vida (8). La revisión de estas decisiones por los comités de ética ayuda a generar la confianza pública, especialmente si en los comités de ética participan representantes de la comunidad, porque la decisiones al final de la vida de pacientes sin familia no recaerían solamente en los médicos. (3)

Es necesario la integración y la salvaguarda de la dignidad humana y la libertad – y no sacrificar un valor para proteger el otro – mediante una seria y comprometida reflexión que permita un curso óptimo de acción, es decir, una decisión racional y prudente, lo cual exige compromiso social, no indiferencia; argumentación, no votación; fundamentación, no liberalismo ni paternalismo; inclusión, no discriminación; y prevención, no mera aceptación (9).

14

### **ENFERMEDADES CRÓNICAS.**

La Sociedad Española De Cuidados Paliativos –SECPAL–, define enfermedad terminal de la siguiente forma: enfermedad incurable, progresiva y avanzada, en situación de imposibilidad razonable de respuesta a un tratamiento específico, con presencia de numerosos problemas, síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes, con gran impacto emocional por parte del paciente, la familia y el equipo terapéutico, y con pronóstico vital menor a seis meses (9). Otra definición a este término, propuesta por Nelson JE (4), es: enfermedad o incapacidad que aumenta progresivamente y requiere tratamiento sintomático. Y que se explica en el siguiente esquema:



Figura 1. **Enfermedades críticas crónicas. Modificado de 4.**

Las enfermedades críticas crónicas son un síndrome que comprende características adicionales a las propias de las enfermedades críticas agudas, tales como, debilidad muscular atribuida a miopatía, neuropatía y alteraciones de la composición corporal, incluyendo pérdida de la masa magra corporal, aumento de la adiposidad, y anasarca (4, 24); cambios neuro-endócrinos caracterizados por la pérdida de la secreción pulsátil de hormonas de la glándula pituitaria anterior, contribuyendo a niveles sanguíneos bajos y al deterioro del anabolismo (4, 25, 26); mayor vulnerabilidad a la infección, a menudo secundaria a microorganismos multi-resistentes (4, 27, 28); disfunción cerebral que se manifiesta como coma o delirio, prolongado o permanente (4), y alteraciones en la piel, asociadas con deficiencias nutricionales, edema, incontinencia e inmovilidad prolongada (4, 29).

Alguna de estas características (por ejemplo, disfunción cerebral o angustia, puede presentarse durante las enfermedades críticas agudas (o en otras condiciones), pero su

duración prolongada y la intensidad durante la fase crónica de la enfermedad crítica son diferentes (4). La edad avanzada y las insuficiencias orgánicas, que son características comunes de pacientes en estado crítico crónico, se asocian con mayor mortalidad, así como el pobre estado funcional previo (4, 30, 31).

La insuficiencia de un órgano se define de acuerdo a los criterios de Knaus (32, 33). (Ver Anexo 5).

Estrictamente, el retirar el soporte vital causa la muerte (1), sin embargo, la causa patológica que condicionó el estado terminal o irreversible de los pacientes críticamente enfermos, es la causa de la muerte, y el curso natural de estas condiciones patológicas sin la intervención tecnológica invariablemente condicionaría la muerte.

#### **PRONÓSTICO (ESCALAS PRONÓSTICAS).**

Las decisiones al final de la vida son profundamente influenciadas por las predicciones médicas de los resultados de los pacientes con enfermedades críticas. Tales resultados pueden incluir la probabilidad de que el paciente va a sobrevivir a una enfermedad crítica grave, la duración y la calidad de vida que tendrá el paciente si egresa vivo de la UTI (8).

Los médicos pueden basar los pronósticos que emiten sobre su experiencia o en basados en estudios individuales o mult institucionales de trastornos concretos, como la lesión pulmonar aguda. Otra información proviene de estudios de ciertos grupos de edad, tales como los ancianos, o de ciertas intervenciones, como la ventilación mecánica (34, 35, 36). Información adicional se ha obtenido a partir del uso sistemas de puntuación pronóstica con variables fisiológicas y otros datos. El más conocido de estos sistema es el APACHE (Acute Physiology and Chronic Health Evaluation, Ver Anexo 6) (37). Escalas pronósticas como APACHE han demostrado ser tan precisas (o inexactas) como la evaluación clínica por médicos y enfermeras avezados (38).

Sin embargo, la predicción de la mortalidad no incluye el pronóstico de la recuperación funcional o cognitiva, lo cual es tan serio, para muchos pacientes y las familias, como la

perspectiva de supervivencia (4, 39). No hay información sobre la posible dependencia funcional al egreso del hospital o de la supervivencia al año de egreso hospitalario (4, 39). La predicción de esta dependencia se basa en la información en cuanto al número y orden de insuficiencia orgánica y las comorbilidades ausentes o presentes al ingreso a la UTI.

Predecir la expectativa de vida es uno de los mayores retos. La escala de rendimiento paliativo (Palliative Performance Scale - PPS, *Ver anexo 7*), modificación de la escala de Karnofsky (*Ver Anexo 8*), es una herramienta que permite medir el estado físico durante la atención en cuidados paliativos. Se basa en 5 parámetros que son:

1. Grado de ambulación
2. Habilidad para realizar actividades / magnitud de la enfermedad.
3. Habilidad para cuidar de sí mismo
4. Alimentación / ingesta de líquidos
5. Nivel de conciencia

Los pacientes con una puntuación de 50% generalmente mueren dentro de los 6 meses siguientes. En pacientes con enfermedades crónicas algunos datos, ayudan para calcular el pronóstico, como son la pérdida no intencionada  $\geq 10\%$  de peso corporal, infecciones recurrentes, necesidad de hospitalización frecuente, albúmina  $< 2.5$  mg/dl y funcionalidad disminuida.

Los médicos deben ser conscientes de la capacidad limitada para pronosticar con precisión en muchas situaciones (8). Se debe tener en cuenta que las enfermedades crónicas se caracterizan por fluctuaciones en la trayectoria, en el tiempo, en el estrés, y por incertidumbre en los pronósticos (40).

Los cuidados paliativos pueden servir como una intervención encaminada a controlar las enfermedades crónicas, no sólo al final de la vida, sino también en las fases tempranas de la enfermedad crítica (40).

## **CALIDAD DE VIDA.**

Hallazgos consistentes en estudios de sobrevivientes de una enfermedad crítica aguda, indican que algunos pacientes pueden adaptarse emocionalmente a los profundos cambios en su estado de salud (4, 41). La interpretación debe ser sopesada por el hecho de que la mayoría de los enfermos críticos crónicos no sobreviven un año y la mayoría de los sobrevivientes carecen de la suficiente función cognitiva para responder encuestas (4).

Las enfermedades críticas crónicas también imponen una pesada carga sobre las familias, que experimentan altas tasas de depresión y dificultades financieras (4, 42, 43). Debido a que las limitaciones funcionales son comunes, incluso entre los pacientes que se recuperan lo suficiente como para permitir el egreso a domicilio, normalmente se tienen que pagar los cuidados de enfermería de forma ambulatoria o en ocasiones los familiares deben dejar sus trabajos para proporcionar atención médica continua (4), repercutiendo en la economía y en el nivel cultural de cada familia en la que existe un paciente en etapa terminal. Los síntomas depresivos, la sobrecarga de cuidados y el deterioro físico pueden ser en realidad más grave entre las familias de los pacientes que son internados en instituciones que de los que regresan a casa (4, 43).

Como se ha descrito las enfermedades críticas crónicas se definen con base a clasificaciones médicas (40, 44), por ejemplo, el asma y la diabetes. Sin embargo la enfermedad crónica se acompaña de la experiencia personal de vivir con angustia por la propia enfermedad (40, 45). Las enfermedades crónicas se caracterizan por fluctuaciones y variaciones en el tiempo. Las personas con enfermedad crónica experimentan dolor y otros síntomas que no siempre son manejados adecuadamente (40). Con el fin de aliviar los síntomas debilitantes y mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas, los cuidados paliativos sirven como una herramienta eficaz para el alivio del dolor, la mejoría de los síntomas y el bienestar existencial (40).

### **EXPECTATIVAS DE LA ATENCIÓN MÉDICA.**

Los médicos no deben proporcionar terapias para mantener la vida a los pacientes si el hacerlo sería inútil (3). Ya hemos visto la importancia del pronóstico médico en el proceso de toma de decisiones y la necesidad de actualizarlo periódicamente a la familia. Por desgracia, a veces los médicos no hablan con las familias en términos absolutos cuando hacen referencia al pronóstico y se pierde la oportunidad de discutir de forma explícita la supervivencia del paciente a corto plazo (3, 46).

Las familias también aprecian las garantías de que el dolor será tratado y el sufrimiento mejorará a lo largo de la estancia en la UTI, y que el paciente no será abandonado, y que las decisiones que ha tomado la familia será respetada (8, 47, 48). Es importante hacer hincapié que la limitación a la que se hace referencia, se refiere a la limitación de los esfuerzos terapéuticos y no a la limitación de los cuidados al final de la vida. (49)

La toma de decisiones debe centrarse en la expectativa acerca de los objetivos de la atención, determinando que se espera lograr: la restauración de la salud, o la liberación del dolor y sufrimiento. Los médicos no deberían de ofrecer terapias que no logren los objetivos de la atención previamente acordados. (49)

### **CUIDADOS PALIATIVOS.**

El término “Cuidados paliativos” fue utilizado por primera vez por el cirujano canadiense Balfour Mount en 1975, durante una conferencia en Quebec, hablada en francés, cuando necesitaba un término para evitar la palabra en francés “*hospice*” debido a la mala reputación asociada a las instituciones francesas, su objetivo fue organizar una base hospitalaria con atención paliativa que incluía: hospitalización, consulta externa, programa de atención domiciliaria y el servicio de apoyo para el duelo, combinado con investigación y enseñanza. Aunque el término latino *pallio* (capa), puede conceptualizarse como ocultar, la idea que realmente buscaba era terapia no curativa para mejorar la calidad de vida (50).

En la década de 1980, la Organización Mundial de La Salud, desarrolló una iniciativa en Unidades de atención de Cáncer, para abogar por el manejo del dolor, y que los opioides estuvieran disponibles mundialmente para este fin. Aunque en esos momentos se dio mayor énfasis al alivio del dolor oncológico, actualmente se concibe como la punta de lanza del enfoque de cuidados paliativos en otras áreas. En el año 2000, se reconoció a los cuidados paliativos como una especialidad y servicio hospitalario (40, 51).

La OMS define los cuidados paliativos como *“un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias frente al problema asociado a una enfermedad que pone en peligro la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”*. (7, 52).

La definición anterior destaca la importancia de los cuidados paliativos para los pacientes que no responden a la terapia curativa. Las iniciativas han producido una base sólida de conocimientos, de una forma menos costosa, para proporcionar atención paliativa de calidad basada en una red de educación y supervisión. (52, 53).

Hay una necesidad creciente de abogar por el desarrollo de políticas adecuadas y de ejecución eficaz de programas de cuidados paliativos (53, 54), así como cambios organizacionales en las unidades hospitalarias que implementen esta atención médica. La experiencia en los Estados Unidos y Europa no son necesariamente extrapolables a los países latinoamericanos, donde las diferencias culturales y el marco legal influyen en la toma de decisiones (49).

En 2004, un Instituto Nacional de Salud (NIH) en la Declaración de la Conferencia de Ciencias (49, 55) definió los cuidados al final de su vida, como la atención proporcionada a una persona durante las etapas finales de la vida. También se le ha llamado con los siguientes términos: atención de cuidados paliativos, cuidados paliativos, y cuidado de confort. De acuerdo con la declaración de la Conferencia del NIH, no se puede predecir con exactitud el tiempo en el que una persona morirá (55).



## **CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA.**

Los datos estadísticos acerca de qué personas mueren y qué factores influyen en el sitio de la muerte son útiles para basar el desarrollo e implementación de programas de calidad de cuidados paliativos, en particular en los países en desarrollo como México, donde los programas de cuidados paliativos son cada vez más necesarios (14).

Como todo procedimiento médico, la atención al final de la vida requiere de un manual operativo (como intubar, o realizar maniobras de RCP) que indiquen los pasos a seguir cuando nos encontramos en este contexto (1).

En el estudio de Nelson (7) se proporcionan conocimientos importantes sobre la forma de mejorar el cuidado al final de la vida del paciente en la UTI, mediante la aplicación de modelos de atención paliativa. Este documento es importante para los intensivistas, ya que proporciona una revisión minuciosa de la literatura actual relacionada con los modelos de atención de cuidados paliativos que se utilizan, y que los autores describen como modelo consultivo o integrador (7). Es importante destacar que no importa el modelo de atención de cuidados paliativos que se utilice, lo importante es que la atención que se provea sea interdisciplinaria (incluyendo médicos, enfermeras, trabajadores sociales, proveedores de atención pastoral y terapeutas) y que, el equipo que se forme, tenga el deseo de incluir pautas de cuidado paliativo en la cultura de atención de la UTI (7).

A pesar del uso de herramientas que generan modelos conceptuales y objetivos para mejorar la atención al final de la vida, la falta de medidas de calidad y marcadores reproducibles siguen siendo un obstáculo importante de mejora (7, 56). Se ha empleado la encuesta QODD-22 (*Ver anexo 9*) diseñada para realizarla a los familiares de paciente que fallecieron en la UTI, y que mide la perspectiva familiar de la experiencia de la muerte. La escala califica varios elementos en una escala de 11 puntos, desde cero (“experiencia terrible”) a diez (“experiencia casi perfecta”) (56). Se encontró que existe asociación entre los marcadores de atención al final de la vida y la percepción de calidad de la atención al final de la vida (7, 56).

Aunque la literatura referente a la inclusión de cuidados paliativos en la unidad de terapia intensiva y de los aspectos de atención que pueden mejorarse, ha suscitado mayor interés en los últimos años, la disposición de guías que concreten la práctica sigue siendo limitada. Se han propuesto dos enfoques de cuidados paliativos en la UTI: consultivo e integrado (7, 21).

Tabla 1. Modificado de 7.

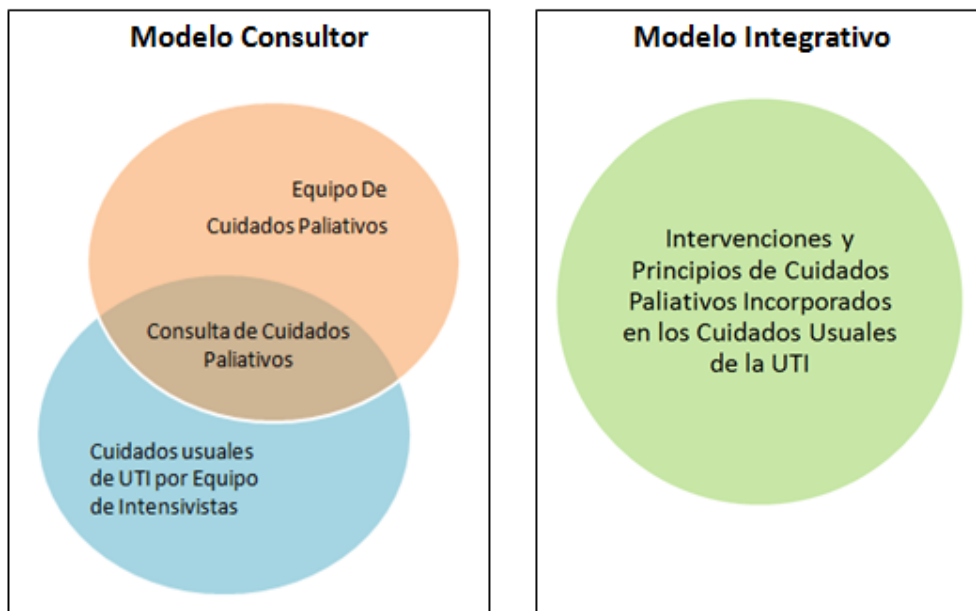
**Recomendaciones para la elección del modelo para la estructuración de UTI-cuidados paliativos**

- 1) Valorar las fuentes locales, incluyendo disposición y características del servicio de cuidados paliativos consultantes, los conocimientos y habilidades de cuidados paliativos que se practican en la UTI, y otras capacidades de colaboración efectiva con los médicos de cuidados intensivos
- 2) Explorar la recepción en médicos de UTI de los consultores de cuidados paliativos para el manejo de pacientes críticamente enfermos y sus familiares
- 3) Considerar el nivel de compromiso de los médicos de UTI para reforzar sus conocimientos, habilidades y sistema de trabajo para practicar los cuidados paliativos
- 4) Convenir un comité representativo de las partes involucradas (p. ej: médicos de UTI, de cuidados paliativos, enfermeras líderes; miembros de otras disciplinas como: trabajadores sociales, sacerdotes y personal de relaciones públicas) para considerar el mejor modelo en la UTI y en la institución hospitalaria.
- 5) Juzgar las ventajas de ambos modelos que incluyan características de cada uno y se combinen en un modelo para la iniciativa; los líderes y el equipo local están en mejor posición de desarrollar cada modelo.

UTI, unidad de terapia intensiva.

El modelo consultor se centra en el aumento de la participación y eficiencia de personal especializado en cuidados paliativos en la atención de los pacientes de UTI y sus familias. El modelo integrado busca conjuntar cuidados paliativos y las intervenciones de la práctica diaria del equipo de la UTI para todos los pacientes y familiares que enfrentan una enfermedad crítica.

**Modelos de iniciativas para la estructuración  
Unidad de Terapia Intensiva - Cuidados Paliativos**



**Figura 2.** Modificado de 7.

Los criterios para solicitar la consulta de atención paliativa, recomendados por el Proyecto de Consenso Nacional para la calidad de los cuidados paliativos (*National Consensus Project for Quality Palliative Care*) en la Guía de práctica clínica para la calidad de los cuidados paliativos, incluyen características referentes al paciente (por ejemplo, dependencia funcional preexistente, edad >80 años, tumores malignos en etapas avanzadas), diagnósticos agudos seleccionados (por ejemplo, isquemia cerebral global después de un paro cardíaco, disfunción orgánica funcional prolongada), y/o criterios de uso sanitario (por ejemplo, duración especificada de tratamiento en UTI, requerimiento de traqueostomía o gastrostomía, y renuncia al tratamiento de soporte vital, por ejemplo: sustitución renal o ventilación mecánica) (47, 48).

Los profesionistas consultores de cuidados paliativos varían según la institución. En algunas unidades de terapia intensiva, el servicio es prestado por un solo consultor, a menudo por una enfermera de práctica avanzada, mientras que en otras, las consultas se

llevan a cabo por un equipo interdisciplinario de médicos en cuidados paliativos, entre ellos un médico, enfermera, trabajador social, psicólogo y ministro religioso. (48).

**Tabla 2.** Modificado de 7.

PROS Y CONTRAS DE LOS MODELOS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UTI		
MODELO	Consultivo	Integrativo (equipo de UTI y práctica rutinaria diaria)
<b>VENTAJAS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contribución experta de un equipo interdisciplinario de expertos</li> <li>• Conocimientos ya existentes, capacitación innecesaria</li> <li>• Continuidad de los cuidados, antes, durante y después de la UTI</li> <li>• Facilidad de egreso fuera de UTI al final de la vida, si fuera apropiado</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponibilidad de cuidados paliativos para todos los pacientes y familiares de la UTI</li> <li>• No se requiere un servicio de cuidados paliativos</li> <li>• Se reconoce claramente la importancia de los cuidados paliativos como elemento clave en la UTI</li> <li>• Sistematización del trabajo de UTI que promueva un proceso seguro</li> <li>• Requiere la capacitación del equipo de UTI</li> <li>• Depende del compromiso de los médicos de terapia intensiva y de una cultura de soporte</li> <li>• Requiere la dedicación del equipo y de otros recursos que son carentes en UTI</li> <li>• Requiere de la transferencia de equipo nuevo para cuidados paliativos postUTI para los pacientes que no se benefician o no necesitan más tiempo de la UTI</li> </ul>
<b>DESVENTAJAS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Requiere de un servicio de cuidados paliativos, con personal adecuado y otros recursos.</li> <li>• El personal de cuidados paliativos, es visto como externo a la UTI</li> <li>• Los consultores pueden carecer de familiaridad con los equipos biomédicos o los procedimientos intensivos de enfermería</li> <li>• Las actividades de cuidados paliativos y de terapia intensiva pueden sobrecargarse y/o ser conflictivos</li> <li>• Los consultores de cuidados paliativos deben establecer rápidamente relaciones efectivas con el paciente/familia</li> <li>• La fragmentación de cuidados se agrava</li> <li>• El equipo de UTI puede tener menos iniciativa para mejorar los conocimientos y habilidades de cuidados paliativos</li> </ul>	

También se han desarrollado recomendaciones basadas en los principios éticos y jurídicos (49), que se resumen en 7 campos de acción o dominios de los consultores en cuidados paliativos (21), (Ver anexo 10):

1. Decisiones centradas en el paciente y su familia
2. Comunicación
3. Continuidad de los cuidados

4. Tratamiento de los síntomas y cuidados de confort
5. Soporte emocional y práctico
6. Soporte espiritual
7. Soporte emocional y soporte de organización para los clínicos de la UTI

Los especialistas en cuidados paliativos se están convirtiendo en un componente integral de la atención multidisciplinaria a los pacientes críticos (57). Todos los médicos deben ser competentes en el conocimiento, la comunicación y las habilidades interpersonales necesarias para proporcionar atención a pacientes con necesidades paliativas. Sin embargo, se debe reconocer que los especialistas en apoyo al final de la vida (tanatólogos) pueden ayudar a abordar problemas más específicos y que el tratamiento continúe en paralelo (49, 57).

Los esfuerzos educativos dirigidos a médicos, enfermeras y otros miembros del equipo de cuidados críticos es un componente clave de las iniciativas para fortalecer la capacidad interna de cuidados paliativos en la UTI (48). Las listas de verificación y otras herramientas sencillas pueden facilitar la evaluación de los cuidados paliativos. El Proyecto IPAL-UCI (54, 55), está diseñado para servir como un depósito global en línea de los recursos de la práctica, para mejorar la atención de cuidados paliativos en las UTI, incluyendo la selección de prototipos de herramientas que pueden ser adaptadas y refinados para el uso de cada UTI específica. (54, 55).

También se han realizado estudios que evalúan los beneficios de implementar cuidados paliativos en las UTIs. (4)

Tabla 3. Modificado de 4.

BENEFICIOS DE INTEGRAR LOS CUIDADOS PALIATIVOS A LA UTI	
Resultados	Selección de estudios relevantes
↓ Los días de estancia en UTI y en el hospital	Campbell et al (11); Campbell et al (32); Norton et al (13); Curtis et al (48)
↓ El uso de tratamientos no benéficos	Campbell et al (11); O'Mahony et al (14); Pierucci et al (33).
↓ Duración de la ventilación mecánica	Payen et al (38)
↑ Satisfacción y comprensión familiar	Azoulay et al (34)
↓ Ansiedad/depresión, síndrome de estrés postraumático de la familia	Lautrette et al (35)
↓ Conflicto de cuidados	Lilly et al (27)
↓ Tiempo desde pobre pronóstico al objetivo de orientación paliativa	Campbell et al (11)
↑ Valoración de síntomas/el confort del paciente	Erdek y Pronovost (36); Chanques et al (37)
↑, aumenta; ↓ disminuye.	

El enfoque de la orientación paliativa, mediante la evaluación diaria de los pacientes de UTI, puede reducir el tiempo para tomar la decisión de limitar los esfuerzos terapéuticos o establecer la orden de no realizar RCP (2). El enfoque debe ser orientado por el comité de ética de cada hospital. Las consecuencias económicas de la atención al final de la vida es un tema tan amplio y complejo que merece una revisión por separado. (3)

### III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Durante la última década el interés en la práctica de los cuidados paliativos al final de la vida de los pacientes graves, ha crecido mundialmente, esto demostrado por la vasta literatura y por el desarrollo de proyectos internacionales que apoyan la implementación de este servicio en las áreas críticas, y aunque es evidente la necesidad de adecuar las medidas al contexto de cada UTI, y contar con procesos eficientes que integren la atención paliativa en los pacientes graves, en el Hospital Ángeles Mocel aún no se ha establecido formalmente.

Desde el 01 de Octubre de 2011 hasta el 30 de Junio de 2012, se admitieron 504 pacientes graves en el Área de Medicina Crítica (Unidad De Terapia Intensiva y Unidad de Cuidados Intermedios), de los cuales a 14 pacientes se les proporcionó orientación paliativa al final de la vida, con base en la experiencia del personal adscrito al servicio.

En este estudio se establecen bases sólidas para integrar la atención al final de la vida en pacientes graves, y se describe el proceso mediante el cual puede llevarse a cabo.

27

### IV. JUSTIFICACIÓN.

Se ha demostrado que la implementación de cuidados paliativos a pacientes graves mejora la percepción, de los familiares, de la calidad en la atención al final de la vida, así también, disminuye los días de estancia y los costos.

No hay registro de la atención de cuidados paliativos al final de la vida en la Unidad de Medicina Crítica del Hospital Ángeles Mocel. Nos dimos a la tarea de iniciar la recolección de datos de los pacientes graves a quienes se le ofreció cuidados paliativos al final de la vida, y se propone la implementación de un modelo integrativo o consultor de cuidados paliativos en el Hospital Ángeles Mocel.

Sin embargo para poder obtener resultados a largo plazo y de manera definitiva se debe promover la capacitación del personal involucrado en la atención de pacientes

graves, y fortalecer el conocimiento de la orientación paliativa en otros participantes de la atención del paciente grave.

Este estudio es precedente en la Unidad de Medicina Crítica y puede fungir como apoyo de futuras investigaciones.

## **V. OBJETIVO.**

Proponer la implementación formal de los cuidados paliativos al final de la vida de los pacientes graves en la unidad de Medicina Crítica del Hospital Ángeles Mocel, mediante la adopción del modelo Integrativo de cuidados paliativos.

## **VI. METODOLOGÍA.**

### **Tipo y diseño del estudio.**

Estudio retrospectivo, observacional, descriptivo y longitudinal.

### **Población y tamaño de la muestra.**

#### **Población de estudio.**

Catorce pacientes graves, adultos mayores de 18 años, admitidos en el área de Medicina Crítica del Hospital Ángeles Mocel, a quienes se les implementaron cuidados paliativos al final de la vida.

### **Criterios de inclusión, exclusión y eliminación.**

#### **Criterios de inclusión:**

- » Pacientes mayores de 18 años.
- » Pacientes graves.
- » Pacientes graves ingresados en la Unidad de Terapia Intensiva del HAM.
- » Pacientes graves ingresados en la Unidad de Cuidados Intermedios del HAM.
- » Pacientes con enfermedades críticas irreversibles.



**Criterios de exclusión:**

- » Pacientes con enfermedades críticas reversibles ingresados en la Unidad de Medicina Crítica.
- » Pacientes fallecidos con enfermedades críticas reversibles.

**Criterios de eliminación.**

- » Pacientes críticos que fallecieron en un tiempo breve (horas), después de ingresar a la Unidad de Medicina Crítica.

**VII. VARIABLES.**

**Tabla 4.** Definición de las variables independientes.

<b>VARIABLE INDEPENDIENTE</b>	<b>DEFINICIÓN TEÓRICA</b>	<b>DEFINICIÓN OPERACIONAL</b>	<b>TIPO DE VARIABLE</b>	<b>MEDICIÓN</b>
<b>Edad</b>	Cantidad de años que un ser ha vivido desde su nacimiento	Se obtuvo por revisión del expediente	Cuantitativa continua	Años
<b>Género</b>	Condición orgánica que distingue al hombre de la mujer	Se obtuvo por revisión de expediente	Cualitativa nominal dicotómica	Femenino Masculino

**Tabla 5.** Definición de la variable dependiente.

VARIABLE DEPENDIENTE	DEFINICIÓN TEÓRICA	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	MEDICIÓN
<b>Cuidados paliativos al final de la vida</b>	“Enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias frente al problema asociado a una enfermedad que pone en peligro la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.	Se realizaron en el área de medicina crítica del HAM.	Cualitativa nominal	Se implementaron

### VIII. PROCEDIMIENTO.

Se recabaron los datos demográficos de los pacientes graves internados en la Unidad de Medicina Crítica del Hospital Ángeles Mocel desde el 01 de Octubre de 2011 hasta el 30 de Junio de 2012, en quienes se implementó orientación paliativa al final de la vida, con base en la experiencia de los médicos especialistas adscritos al servicio.

A continuación se describe los pasos que se realizan cuando se implementan cuidados paliativos en la Unidad de Medicina Crítica del Hospital Ángeles Mocel:

- » Una vez que, se ha determinado el proceso irreversible de las enfermedades, estadificado las comorbilidades y, valorado el pronóstico del paciente grave, se inicia el acercamiento con el médico tratante y con los residentes de la Unidad de Medicina Crítica para acordar y hacer del conocimiento de todos las decisiones médicas que han de seguirse.

- » Se concreta la conferencia familiar posterior a deliberar la con el médico tratante y con los médicos adscritos al servicio, cual es el mejor de los escenarios que se espera para el paciente grave, cual es su pronóstico y cual es el panorama que se tiene.
  
- » El sitio de reunión con los médicos tratantes es la oficina de terapia intensiva; en ocasiones la conferencia familiar se realiza también en este sitio, sin embargo en las últimas ocasiones se realizó en el aula 2 del séptimo piso del Hospital Ángeles Mocel. Esta aula cuenta con sillas y mesas cómodas. Generalmente es el jefe de la Unidad de Medicina Crítica quien guía la conferencia, haciendo brevemente una referencia de los aspectos que se enlistan a continuación:
  - Avances en la medicina crítica
  - Toma de decisiones
  - Enfermedades crónicas
  - Pronóstico
  - Calidad de vida
  - Expectativas de la atención médica
  - Orientación paliativa
  
- » Al finalizar la exposición breve y concisa de los puntos referidos, se dispone toda la atención a la escucha del sentir de todos y cada uno de los familiares, así como, la resolución de dudas o cuestionamientos que surjan con respecto a la implementación de cuidados paliativos.
  
- » Posterior a la realización de la conferencia familiar y al acuerdo de las disposiciones que se llevarán a cabo al final de la vida del paciente grave, se solicita la autorización escrita del familiar responsable en el formato previamente diseñado (*Anexos 11, 12*), con las firmas de dos testigos, y se anexa al expediente clínico del paciente

Desde el momento que se acuerda implementar los cuidados paliativos al final de la vida, se llevan a cabo:

- » Los cuidados básicos (nutrición, hidratación, higiene y mantenimiento de vía aérea permeable) enfocados a mantener el confort del paciente.
- » Una vez que se ha decidido transitar de la cura al confort, todos los tratamientos intensivos, deben ser evaluados en términos de contribuir al mayor confort posible del paciente, incluyendo antibióticos, medicamentos vasoactivos, terapia de sustitución renal, y dispositivos de asistencia ventricular si fuera el caso.
- » Considerar no mantener los tratamientos rutinarios de forma continua, porque no ofrecen comodidad al paciente y, no son útiles para evaluar los síntomas de angustia, por ejemplo, oximetría de pulso, radiografías de tórax, extracciones de sangre, la monitorización hemodinámica invasiva y el monitoreo cardíaco.
- » Proveer medicamentos que mitiguen el dolor aunque la dosis de administración para obtener el confort de estos pacientes pueda ocasionar doble efecto (58), entendiéndose este principio como la probabilidad de desarrollar un efecto adverso, sin ser ésta la intención de la administración.
- » Minimizar o eliminar las fuentes iatrogénicas del dolor secundarias a procedimientos e intervenciones, que incluyen colocación de catéter, cuidado de heridas y aspiración a través del tubo endotraqueal.
- » Paliar los síntomas que acompañan el proceso terminal de las enfermedades crónicas, como son: disnea, delirio, tos, náusea, vómito, entre otros, porque tratar los síntomas directamente solo prolongarían la agonía.
- » Permitir el ingreso de 2 o más familiares a la habitación del enfermo y si fuera necesario la entrada de los servicios religiosos o espirituales que se deseen.

- » Trasladar al paciente a una habitación en piso, si es deseo de los familiares, para proporcionar al paciente y a su familia un lugar tranquilo, privado, carente de los dispositivos (ventilador) y alarmas, en espera del final de la vida.

#### INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN.

Nota de orientación paliativa.

#### CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.

	MAYO 2011	NOVIEMBRE 2011 MAYO 2012	JUNIO 2012	JULIO 2012	AGOSTO 2012
Recolección de bibliografía	★				
Realización de Marco teórico	★	★			
Revisión de protocolo			★		
Recolección, captura y análisis de datos			★		
Entrega, revisión y corrección de trabajo de tesis				★	
Presentación del trabajo de tesis				★	
Registro del trabajo de tesis en línea				★	★

33

#### ASPECTOS ÉTICOS Y DE BIOSEGURIDAD.

El presente estudio fue presentado y aprobado por el Comité de ética del Hospital Ángeles Mocel.

Para mayor confidencialidad, los datos obtenidos por medio de la hoja de recolección de datos, se trabajaron únicamente con números de expedientes para no dar a conocer la identidad de los pacientes.

### **RELEVANCIA Y EXPECTATIVAS.**

Obtener el título de especialista en Medicina del enfermo en estado crítico, que pueda ser publicado en revistas de interés médico y finalmente que sienta las bases para iniciar nuevas líneas de investigación y poder generar nuevo conocimiento que sean aplicables para la mayoría de los centros hospitalarios que atienden a pacientes críticamente enfermos.

### **RECURSOS DISPONIBLES.**

El estudio se realizó en las instalaciones de la unidad de medicina crítica del Hospital Ángeles Mocel, que incluye la Unidad de Terapia Intensiva y la Unidad de Cuidados Intermedios, también se hizo uso de habitaciones dispuestas en el piso sexto sur, en donde se trasladaron a los pacientes, por solicitud de sus familiares, para continuar los cuidados de atención paliativa al final de la vida.

### **IX. ANÁLISIS ESTADÍSTICO.**

Una vez obtenida la información, se capturó y se almacenó en la base de datos a través del programa Excel 2009 de Microsoft, para presentar la información en tablas de frecuencia, y se realizó análisis estadístico de tipo descriptivo. Se presentan gráficas con los datos más representativos.

### **X. RESULTADOS.**

En el período de 01 Octubre de 2011 al 30 de Junio de 2012 ingresaron 504 pacientes a la Unidad de Medicina Crítica del Hospital Ángeles Mocel, 192 (38.09%) pacientes ingresaron a la Unidad de Terapia Intensiva y 312 (61.90%) pacientes a la Unidad de Cuidados Intermedios. De los pacientes ingresados, 34 (6.74%) pacientes fallecieron, de éstos, 28 (14.58 %) fallecieron en la UTI y 6 (0.64 %) fallecieron en la UCI. En 14 pacientes que fallecieron, se implementaron cuidados paliativos al final de la vida,

correspondiendo a 41.17% de las 34 defunciones y a 2.77% del total de pacientes ingresados a las Unidades de Medicina Crítica.

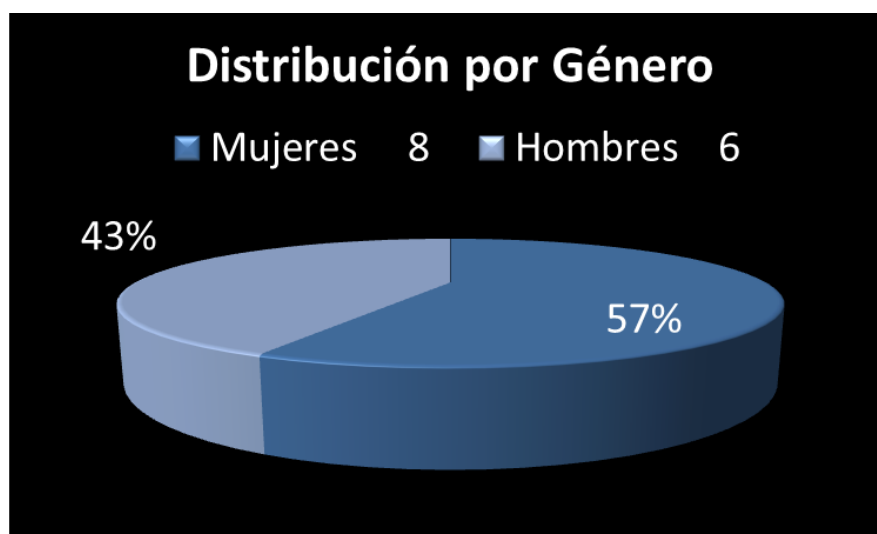
Tabla 4.

Pacientes atendidos en la Unidad de Medicina Crítica 01 Octubre 2011 al 30 Junio 2012						
	UCI		UTI		TOTAL	
<b>INGRESOS</b>	312	61.90 %	192	30.09 %	504	100 %
<b>DEFUNCIONES</b>	6	1.92 %	28	14.58 %	34	6.74 %
<b>CUIDADOS PALIATIVOS</b>	2	0.64 %	12	6.25 %	14	2.77 %

UCI, Unidad de Cuidados Intermedios. UTI, Unidad de Terapia Intensiva.

De los 14 pacientes que fallecieron y a los cuales se implementaron cuidados paliativos al final de la vida, basados en la experiencia de los médicos adscritos a la Unidad de Medicina Crítica, 8 (57.14%) fueron mujeres, y 6 (42.85%) fueron hombres. (Ver Gráfica1).

Gráfica 1. Pacientes según el género con Cuidados Paliativos.



El rango de edad fue de 35 - 97 años, promedio 75.5 años, DE  $\pm$  16.87. Entre las mujeres el rango de edad fue de 55-91 años, promedio en años de 78.37, DE  $\pm$  12.46. Y entre los hombres el rango de edad fue de 35-97 años, con promedio de 71.66 años, DE  $\pm$  22.17. (Ver Tabla 5)

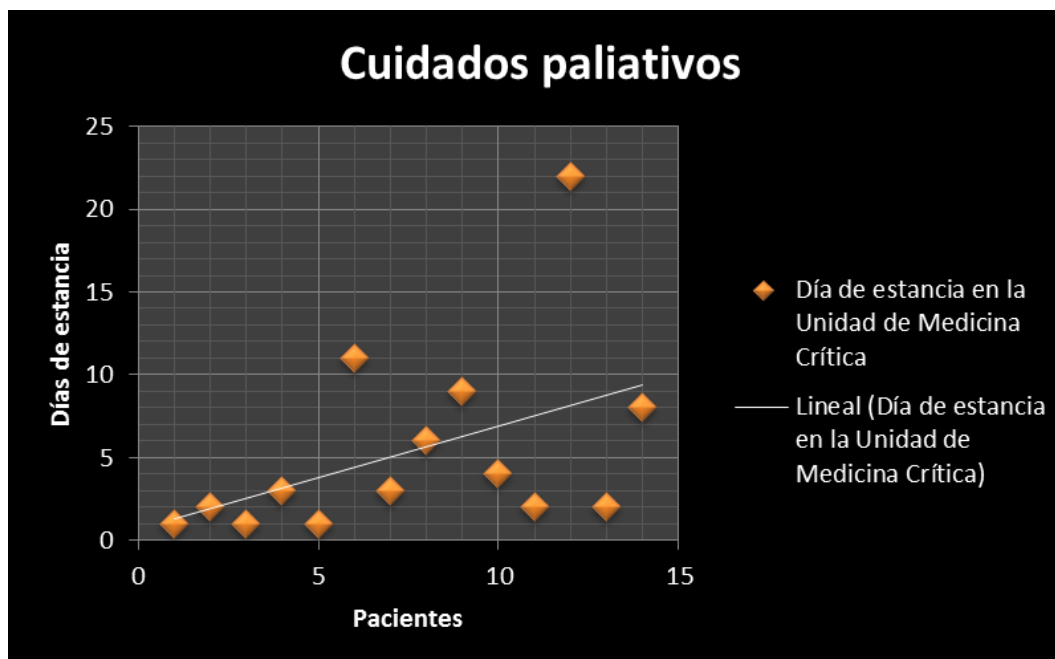
**Tabla 5.** Pacientes con cuidados paliativos según edad.

PACIENTES CON CUIDADOS PALIATIVOS					
Género		Edad			
		Mínima	Máxima	Promedio	DE
Mujeres	8	55	91	78.37	12.46
Hombres	6	35	97	71.66	22.17
<b>Total</b>	<b>14</b>				

DE, Desviación Estándar

El rango de los días de estancia en la Unidad de Medicina Crítica fue de 1-22 días, con promedio 5.35 días.

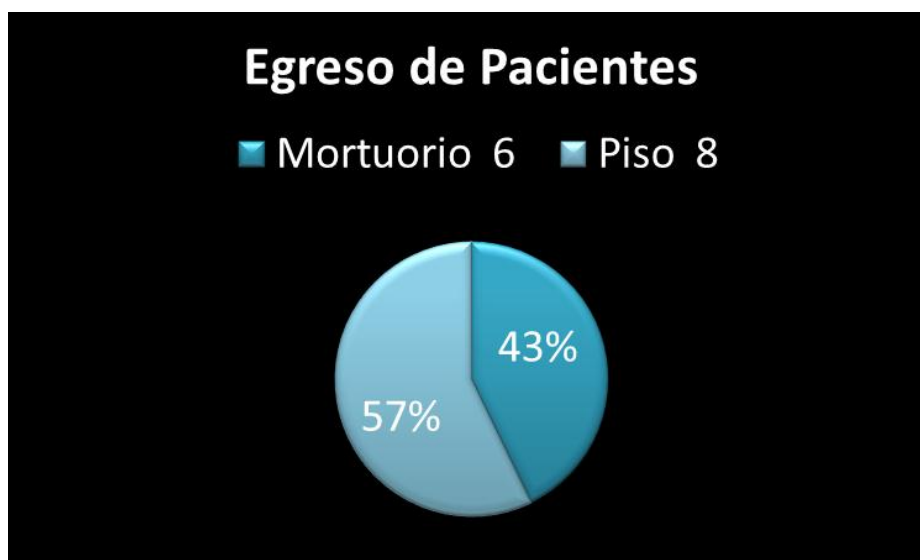
**Gráfica 2.** Pacientes con cuidados paliativos, días de estancia.





El lugar de egreso de los 14 pacientes en quienes se implementaron los cuidados paliativos se distribuye según la gráfica 3.

**Gráfica 3.** Lugar de egreso después de la implementación de los cuidados paliativos.



37

De los 8 pacientes que se trasladaron a piso posterior a la aceptación de los cuidados paliativos: 2 fallecieron al día siguiente, 1 paciente a los 7 días, 3 egresaron a domicilio, en un rango de 2-26 días y 2 se desconoce (los expedientes están en revisión).

Los puntajes del APACHE de los 14 pacientes en quienes se implementaron cuidados paliativos fueron 10 puntos el valor mínimo y 33 puntos como máximo, promedio de 23.14 puntos, desviación estándar  $\pm 6.44$ ; estos valores corresponden a porcentajes de mortalidad predicha, que se distribuyeron de la siguiente forma: mortalidad mínima 35%, mortalidad máxima 95%, promedio 68.57%, desviación estándar  $\pm 18.64$ .

## XI. DISCUSIÓN.

Este proyecto es la base para fomentar la iniciativa de implementar un modelo de atención de cuidados paliativos al final de la vida, en pacientes críticos, integrado a la práctica diaria de la Unidad de Medicina Crítica del Hospital Ángeles Mocel.

Es útil también como precedente para futuras investigaciones, y la característica más importante fue, que se inició el registro de pacientes graves a quienes se brindaron cuidados paliativos al final de la vida, avalados por la ley federal en materia de cuidados paliativos y por el comité de ética hospitalario, y aunque esta atención se basó en la experiencia de los médicos adscritos y residentes de la Unidad de medicina crítica, demuestra que el procedimiento se lleva a cabo de forma similar y adecuada según las prácticas publicadas en otras instituciones.

De los 504 pacientes ingresados a la Unidad de Medicina Crítica, 34 (6.74%) pacientes fallecieron, de éstos, 28 (14.58 %) fallecieron en la UTI y 6 (0.64 %) fallecieron en la UCI. En 14 pacientes que fallecieron, se implementaron cuidados paliativos al final de la vida, correspondiendo a 41.17% de las 34 defunciones y a 2.77% del total de pacientes ingresados a las Unidades de Medicina Crítica. Sin embargo, el registro en la base de datos de este estudio no contempló el resto de las defunciones - 24 pacientes - como posibles candidatos a cuidados paliativos, desconociendo, por lo tanto, el porcentaje de aceptación de los cuidados paliativos dentro de la población estudiada.

La muestra presentada en nuestro estudio incluyó pacientes que a consideración de los médicos adscritos, requerían cambiar la medicina curativa por medicina paliativa, esta decisión se basó en los puntajes de la escala APACHE, como principal argumento y la decisión fue determinante al considerar la edad, la funcionalidad, las características socioculturales y el impacto que producía la enfermedad crítica en la familia. De los aspectos que se consideraron, solo los puntajes de APACHE (10 puntos el valor mínimo y 33 puntos como máximo, promedio de 23.14 puntos, desviación estándar  $\pm$  6.44; mortalidad predicha, mínima 35%, máxima 95%, promedio 68.57%, desviación estándar  $\pm$  18.64, respectivamente), fueron evaluados objetivamente, demostrando quizá la

subjetividad de la decisión, sin poder clasificarla cualitativamente, por que el objetivo de este estudio era describir la experiencia.

También demostramos que es necesario darle seguimiento a los pacientes posterior a la implementación de cuidados paliativos, para conocer el tiempo de defunción posterior a la toma de decisiones, y con este dato evaluar el impacto en los días de estancia hospitalaria y en costos.

Con respecto a las conferencias familiares, a partir de la conclusión de este estudio, se determinó la necesidad de registrar el tiempo de duración de las mismas, así como el tiempo de participación de los médicos y de los familiares respectivamente, que podría ser fundamental en investigaciones posteriores como parte de la evaluación de calidad de la atención en etapas finales de la vida y el impacto que tienen dichas conferencias entre los familiares.

A partir de este estudio también podría evaluarse el impacto y aceptación de las decisiones al final de la vida en el grupo de médicos tratantes.

También es evidente que a pesar de los recursos humanos no designados especialmente para la atención al final de la vida, el procedimiento que realizamos se llevo a cabo de manera ordenada y bien aceptado por el personal adscrito a la Unidad de Medicina Crítica.

Finalmente, considerando que este fue una investigación incipiente, es evidente que es primordial mejorar el registro de pacientes y considerar mayor número de características para tomar las decisiones al final de la vida, que son determinantes para obtener mejores resultados de la integración de cuidados paliativos en la Unidad de Medicina Crítica, dichas mejoras se llevaron a cabo inmediatamente a su detección.

## XII. CONCLUSIONES.

- El binomio curar-cuidar no tiene un punto de corte tajante, aun cuando el objetivo puede ser fundamentalmente curativo en el primer momento de la enfermedad, el cuidado siempre esta indicado.
- Los cuidados intensivos y los cuidados paliativos no son excluyentes, lo que cambia radicalmente es la terapéutica. En cuidados intensivos se aplica medicina curativa, mientras que, en cuidados paliativos solo medidas de confort.
- Es necesario extremar cuidados al final de la vida, porque ahí se concentran la mayor parte de los problemas morales.
- Es necesario establecer formalmente el programa de atención de cuidados paliativos al final de la vida.
- **El viernes 27 de Julio de 2012, en la Gaceta Oficial del Distrito Federal, No. 1404, se publicó DECRETO POR EL QUE SE REFORMAN, ADICIONAN Y DEROGAN DIVERSAS DISPOSICIONES DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL DISTRITO FEDERAL (Ver Anexo 13, 14). El manejo que se implementó en la Unidad de Medicina Crítica, coincide plenamente con la recién publicada Reforma de la Ley de Voluntad Anticipada.**

### XIII. BIBLIOGRAFÍA.

1. Buckley TA. Limitation of life support: Frequency and practice in a Hong Kong intensive care unit. *Crit Care Med* 2004; 32: 415 – 420.
2. Bradley CT. Developing guidelines that identify patients who would benefit from palliative care services in the surgical intensive care unit. *Crit Care Med* 2009; 37: 946 – 950.
3. Luce JM. End-of-Life decision making in the Intensive Care Unit. *Am J Respir Crit Care Med* 2010; Vol 182: 6 – 11.
4. Nelson JE. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Medical futility in end-of-life care: report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA* 1999; 281: 937 – 941.
5. Tsai DF. Ancient Chinese medical ethics and the four principles of biomedical ethics. *J Med Ethics* 1999; 25: 315 – 321.
6. Carrillo Esper R. Cuidados paliativos en la Unidad de Terapia Intensiva. *Rev Asoc Mex Med Crit y Ter Int* 2007; Vol. XXI, Núm. 4: Oct.-Dic.
7. Anderson-Shaw L. Consultative or integrative, palliative care must be part of intensive care unit care. *Crit Care Med* 2010; Vol. 38, No. 9: 1904.
8. Luce JM. A history of ethics and law in the intensive care unit. *Crit Care Clin* 2009; 25: 221 – 237.
9. Sánchez Navarro JA. voluntad anticipada. Editorial Porrúa. UNAM. UP. México 2012.
10. Girard K. The chronically critically ill: to save or let die? *Respir Care* 1985; 30: 339 – 347.
11. Gómez-Rubí J. Medicina intensiva, concepto desarrollo histórico y fundamentos doctrinales. España, 1991.
12. Melendo T. Dignidad humana y bioética. España. pp 112- 147.
13. Serrano BI. La bioética como propuesta para la resolución de los conflictos: Principios básicos en bioética. Comités de ética asistenciales. Cuadernos de Bioética. San Sebastián, España. Ministerio de Salud; 1999, p. 17.
14. Ardennes-Turanzas C. Death hospital versus Home: Results of the Mexican Health and Aging. *Management Pain Symptom J* 2011; 41: 880-892

15. Davies E. Mejores cuidados paliativos para personas mayores. Copenhague, Dinamarca. Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para Europa, 2004. Consultado el 04 de Abril, 2010.
16. Wenk R. Palliative care development in South America: a focus on Argentina. *J Pain Symptom Manage* 2007; 3 (5): 645 - 50.
17. Clínicas mexicanas de medicina crítica y terapia intensiva. Vol 3, Junio – Septiembre 2008. Toma de decisiones y principios éticos en la UTI. Editorial Alfil.
18. Beauchamp TL. Principles of biomedical ethics. 5a. Ed. New York, NY, Oxford University Press 2001.
19. Thompson BT. Challenges in end of life care in the ICU: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: executive summary. *Crit Care Med* 2004; 32: 1781 – 1784.
20. Luce JM. Is the concept of informed consent applicable to clinical research involving critically ill patients?. *Crit Care Med* 2003; 31: S153 – S160.
21. Nelson JE. 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.
22. The National Consensus Project for Quality Palliative Care. Accessed February 15, 2012.
23. Gries CJ. Family member satisfaction with end-of-life decision making in the ICU. *Chest* 2008; 133: 704 – 712.
24. Hollander JM. Nutrition support and the chronic critical illness syndrome. *Nutr Clin Pract* 2006; 21: 587 – 604.
25. Van den Berghe G. Thyrotrophin and prolactin release in prolonged critical illness: dynamics of spontaneous secretion and effects of growth hormone secretagogues. *Clin Endocrinol (Oxf)* 1997; 47: 599 – 612.
26. Van den Berghe G. The somatotropic axis in critical illness: effect of continuous growth hormone (GH)-releasing hormone and GH-releasing peptide-2 infusion. *J Clin Endocrinol Metab* 1997; 82: 590 – 599.
27. Kalb TH. Infection in the chronically critically ill: unique risk profile in a newly defined population. *Crit Care Clin* 2002; 18: 529 – 552.

28. Scheinhorn DJ. Post-ICU mechanical ventilation at 23 long-term care hospitals: a multicenter outcomes study. *Chest* 2007; 131: 85 – 93.
29. Carasa M. Caring for the chronically critically ill patient: establishing a wound-healing program in a respiratory care unit. *Am J Surg* 2004; 188: 18 – 21.
30. Carson SS. Outcomes after long-term acute care. An analysis of 133 mechanically ventilated patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1999; 159: 1568 – 1573.
31. Dematte JE. Risk assessment for inpatient survival in the long term acute care setting after prolonged critical illness. *Chest* 2003; 124: 1039 – 1045.
32. Fine RL. Resolution of futility by due process: early experience with the Texas Advance Directives Act. *Ann Intern Med* 2003; 138: 743 – 746.
33. Knaus WA. Prognosis in acute organ-system failure. *Ann Surg* 1985 Dec; 202 (6): 685 - 93.
34. Gazelle G. The slow code – should anyone rush to its defense?. *N Engl J Med* 1998; 338:467 – 469.
35. Fowler AA. Adult respiratory distress syndrome: prognosis after onset. *Am Rev Respir Dis* 1985; 132: 472 – 478.
36. Chelluri L, Pinsky MR, Donahoe MP. Long-term outcome of critically ill elderly patients requiring intensive care. *JAMA* 1993; 269: 3119 – 3123.
37. Gillespie DJ. Clinical outcome of respiratory failure in patients requiring prolonged (24 hours) mechanical ventilation. *Chest* 1986; 90: 364 – 369.
38. Zimmerman JE. Acute Physiology and Chronic Health Evaluation (APACHE) IV: hospital mortality assessment for today's critically ill patients. *Crit Care Med* 2006; 34: 1297 – 1310.
39. Nelson JE. Communication about chronic critical illness. *Arch Intern Med* 2007; 167: 2509 – 2515.
40. ADEM EA. Palliative care for the management of chronic illness: a systematic review study protocol. *BMJ Open* 2012; 2: 1-10.
41. Hofhuis JG. Conceptual issues specifically related to health-related quality of life in critically ill patients. *Crit Care* 2009; 13: 118.
42. Van Pelt DC. Informal caregiver burden among survivors of prolonged mechanical ventilation. *Am J Respir Crit Care Med* 2007; 175: 167 – 173.

43. Douglas SL. Caregivers of long-term ventilator patients: physical and psychological outcomes. *Chest* 2003; 123: 1073 – 1081.
44. Carmel MM. Chronic disease and illness care: adding principles of family medicine to address ongoing health system redesign. *Can Fam Physician* 2012; 53: 2086 - 2090.
45. Walker C. Recognizing the changing burdens of illness in defining terms of chronic illness: a prelude to understanding the changing needs of people with chronic illness. *Aust Health Rev* 2001; 24: 207 - 214.
46. Evans LR. Surrogate decision-makers' perspectives on discussing prognosis in the face of uncertainty. *Am J Respir Crit Care Med* 2009; 179:48–53.
47. Gries CJ, Curtis JR, Wall RJ, Engelberg R. Family member satisfaction with end of life decision making in the ICU. *Chest* 2008; 133: 704 – 712.
48. West HF. Expressions of no abandonment during the intensive care unit family conference. *J Palliat Med* 2005; 8: 797 – 807.
49. Truog RD. 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.
50. Brooksbank M. Topical review Palliative care: Where have we come from and where are we going?. *PAIN* 2009; 144: 233 – 235.
51. The Closing the Quality Gap. Revisiting the State of the Science End-Of-Life and Hospice Care. Evidence-Based Practice Center Systematic Review Protocol 2007. Accessed 29 Mar 2012.
52. World Health Organization: WHO definition of palliative care. Accessed May 29, 2012.
53. Sepulveda, C. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; Vol. 24 No. 2.
54. Nelson JE, Bassett R, Boss RD, 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.
55. National Institutes of Health State-of-the Science Conference Statement on Improving End-of-Life Care, December 6–8, 2004. (Accessed February 15, 2012).



56. Bradford J. Using the medical record to evaluate the quality of end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2008; Vol. 36, No. 4.
57. Finucane TE. How gravely ill becomes dying: A key to end-of-life care. *JAMA* 1999; 282: 1670 – 1672.
58. Quill TE. The rule of double effect — A critique of its role in end of life decision making. *N Engl J Med* 1997; 337: 1768–1771.
59. Clarke EB. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2003; 31, 9: 2255 – 2262.

#### **FUENTES ELECTRÓNICAS.**

- <http://www.capc.org>
- <http://depts.washington.edu/eolcare>
- <http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov>
- <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Texas health and safety code 166.046
- <http://consensus.nih.gov/2004/>
- <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- [www.nationalconsensusproject.org](http://www.nationalconsensusproject.org)

#### XIV. ANEXOS.

1. Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal.
2. Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito.
3. Ley Federal en Materia de Cuidados Paliativos.
4. Lineamientos para el cumplimiento de La Ley de Voluntad Anticipada en las instituciones privadas de salud del Distrito Federal.
5. Criterios de Knaus para determinar insuficiencia orgánica.
6. APACHE (Acute Physiology and Chronic Health Evaluation).
7. Palliative Performance Scale (PPS).
8. Escala de Karnofsky.
9. Encuesta QODD- 3.2.
10. Indicadores de calidad para los cuidados al final de la vida con cada uno de los siete dominios en la UTI.
11. Hoja de autorización de cuidados paliativos
12. Consentimiento de limitación de esfuerzos terapéuticos.
13. Publicación de la reforma de ley de voluntad anticipado
14. Reforma a la ley de voluntad anticipada Gaceta Oficial del Distrito Federal (27.Junio.2012).