



Limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV) en el momento de ingreso en UCI (Unidad de Cuidados Intensivos): Estudio Multicéntrico Nacional

Olga Rubio Sanchiz

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tesisenxarxa.net) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tesisenred.net) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tesisenxarxa.net) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.



FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD
UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE CATALUÑA

**LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE
VITAL (LTSV) EN EL MOMENTO DE INGRESO EN
UCI (UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS):
ESTUDIO MULTICÉNTRICO NACIONAL**

Tesis realizada por **Olga Rubio Sanchiz** para optar al grado de Doctor en Medicina y Cirugía, bajo la dirección del Dr. Rafael Fernández.

Barcelona. 2015

FACULTAD DE MEDICINA

Rafael Fernández Fernández, Profesor Asociado de la Universidad Internacional de Catalunya,

CERTIFICA

Que el trabajo de investigación con título "Limitación de tratamientos de soporte vital en el momento de ingreso de UCI. Estudio multicéntrico nacional" y del que es autor Olga Rubio Sanchiz, ha sido realizado bajo mi dirección y está en condiciones de ser presentado para su lectura y defensa ante el tribunal correspondiente para optar al grado de Doctor.

Para que así conste, firmo el presente documento en Barcelona, a 15 de Julio del 2014.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'R. Fernández', is positioned below the text of the certificate. The signature is fluid and cursive, with a long horizontal stroke at the end.

Prof. Rafael Fernández Fernández

“El éxito en los cuidados intensivos no debe, por lo tanto, ser medido únicamente por las estadísticas de supervivencia como si cada muerte fuese un fracaso médico. Debe mejor, ser medido por la calidad de las vidas preservadas o recuperadas, y por la calidad del morir de aquellos cuyo resultado fue la muerte, y por la calidad de las interacciones humanas que se dieron en cada muerte”.

G. R. Dustan

1. AGRADECIMIENTOS

1. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar a mis padres, Luis y Teresa, por regalarme la vida, y por ser mi primer y el mejor referente ético y moral que he tenido.

A mi marido Ángel, por su apoyo constante, y porque con él, el camino de la vida es mucho más feliz. Te quiero.

A mis hermanas, Esther y Merce, por ser mis mejores amigas, y mis compañeras de penas y de alegrías, os quiero mucho.

A mis suegros Ángel y Celia, y mis cuñados Luis y Ana, Alberto y Raquel, Jorge, y Albert. En especial a Albert, él es un ejemplo de lucha continua.

A mis hijos, Paula y Jordi, por el regalo que me han hecho al llegar a mi vida y llenarla de sentido, en plena realización de Tesis Doctoral, y por regalarme sonrisas, alegrías.

A mi director de tesis doctoral, Doctor Rafael Fernández, por motivarme, por ser mi mentor y mi cherpa, por ayudarme a crecer y a realizarme profesionalmente. Por conseguir que crea que un imposible es posible, y por ser el que me "ayudó a tirarme a la piscina". Para mí es un honor poder trabajar con una persona de tanta calidad humana como profesional.

A mis compañeros de trabajo y amigos, Iñaki Catalán, Josep M^a Alcoverro, Arantxa Mas, Marcos Delgado, Pau Sort, Carles Subirà, José Antonio Rodríguez, Jaume Masclans, Gina Rognoni, por su amistad, su apoyo constante, y su colaboración continua. Mención especial merece a la Dra. Cano, por recoger los datos de mi centro durante mi baja de maternidad, gracias Silvia.

A mis amigos por estar ahí siempre presentes a veces a pesar de las distancias, acompañándome y dándome fuerza; somos más gracias a ellos... A Héctor López y Elia Castellví, a Luis Vérguez, a Jorgelina Rapelli, a Damià Perich, a German Arese, German Llopis, Paula Vera, Fran Álvarez.

A mis compañeros del SEU, Pere Rived, Paco Lindez, Neus Viladrich, Rafa Martín, Leandre Torres, Eva Matos, Montse Martínez, quienes compartieron mi primera oportunidad laboral y con ellos compartí grandes momentos, y quienes me aconsejaron salir del camino fácil y seguir por el camino difícil, y gracias a ellos, en parte, hoy soy especialista, máster y Doctora.

A los compañeros de Sant Pau que tan bien me formaron durante la residencia de medicina intensiva, A. Roglán, A. Betbesé, L. Marruecos, A. Santos, Beth Quintana, Joan M^a Sánchez, Indalecio Morán y en especial al Dr. Mancebo, porque de él aprendí más que ventilación mecánica, aprendí integridad, aprendí a hacer siempre lo correcto, y a seguir los pasos de mi corazón.

A la Institución de Althaia, por motivarme en el camino de la Bioética, por apoyarme en el camino de la búsqueda de la verdad. En especial a la Dra. Sans y al Comité de Ética Asistencial de Althaia, por confiar en mí, y adoptarme en su seno, y por ser luz y guía en mi camino.

A las enfermeras/auxiliares de la UCI y compañeros de trabajo que ponen motivación y amor en lo que hacen, pues ellos me transmiten la fuerza y la moral necesaria cada día para seguir adelante y ser mejor profesional.

A los compañeros de Recerca de Althaia, en especial a Anna Arnau, por su ayuda en el análisis estadístico, (para mi hueso duro del trabajo); gracias por tú paciencia Anna, y por conseguir hacer fácil lo difícil. Al Dr. Bosch porque a su edad, aun muestra en su mirada la ilusión, entusiasmo y motivación ante nuevos proyectos, y al Dr. Montesinos por hacerme valorar más mi trabajo.

A la Sra. Nuria Terribas directora del Instituto Borja de Bioética, por su calidad humana, y por los conocimientos adquiridos durante el Máster de Bioética.

A la UIC por acogerme en su seno, y ser la herramienta que me ha permitido elaborar esta tesis doctoral.

1. AGRADECIMIENTOS

Al grupo de Bioética de la Semicyuc. A mis compañeros del RACC, en especial Jesús Almagro, Isabel Betrian.

A todos los investigadores locales del estudio, por su buena predisposición a colaborar de forma altruista en la recogida de datos de este estudio.

A todas las personas, que en algún momento de mi vida, se han cruzado en mi camino, seguro que me dejo muchas en el tintero... y sin querer o queriendo, me han aportado algo, me han ayudado a crecer, y a ser mejor persona.

A todos, os dedico el esfuerzo de este trabajo, y la recompensa de poder aportar algo al mundo científico... no es más que una gota de agua en el mar... pero el mar, sería menos sin esa gota.

Gracias de todo corazón.

ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Curva de supervivencia de Kaplan-Meyer.....	126
Figura 2. Curvas de Kaplan-Meyer para la probabilidad de sobrevivir a los 30 días según maniobra limitada.....	137
Figura 3. Curvas de Kaplan-Meyer para la probabilidad de sobrevivir a los 30 días según maniobra limitada Intubación.	138
Figura 4. Curvas de Kaplan-Meyer para la probabilidad de sobrevivir a los 30 días según maniobra limitada Ventilación No invasiva	139
Figura 5. Curvas de Kaplan-Meyer para la probabilidad de sobrevivir a los 30 días según maniobra limitada Fármacos vasoactivos	140
Figura 6. Curvas de Kaplan-Meyer para la probabilidad de sobrevivir a los 30 días según maniobra limitada. Diálisis.	141
Figura 7. Curvas de Kaplan-Meyer para la probabilidad de sobrevivir a los 30 días según maniobra limitada. Transfusión.....	142
Figura 8. Representación de las puntuaciones z para las ocho dimensiones del SF-36. Unidades de desviación estándar que se desvían de la media estandarizada.	149
Figura 9. Representación de las puntuaciones z para las ocho dimensiones del SF-36. Unidades de desviación estándar que se desvían de la media estandarizada. Hombres.....	151
Figura 10. Representación de las puntuaciones z para las ocho dimensiones del SF-36. Unidades de desviación estándar que se desvían de la media estandarizada. Mujeres.	153
Figura 11. Comparativa de la puntuación cruda SF-36 según sexo	155
Figura 12 Comparativa de la puntuación cruda del SF-36 según la edad.	157
Figura 13. Comparativa de la puntuación cruda según motivo de ingreso.	158
Figura 14. Comparativa de la puntuación cruda del SF-36 según clase funcional previa.....	159
Figura 15. Comparativa de la puntuación cruda del SF-36 según Sabadell Score al alta de UCI. ...	161
Figura 16. Representación de las puntuaciones z para las ocho dimensiones del SF-36. Unidades de desviación estándar que se desvían de la media estandarizada.	253
Figura 17. Representación de las puntuaciones z para las ocho dimensiones del SF-36. Unidades de desviación estándar que se desvían de la media estandarizada. Hombres.....	255

Figura 18. Representación de las puntuaciones z para las ocho dimensiones del SF-36. Unidades de desviación estándar que se desvían de la media estandarizada. Mujeres 256

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Características de los centros que participan en el estudio	108
Tabla 2. Criterios con los que se decide LTSV al ingreso.....	109
Tabla 3. Número de criterios para decidir LTSV.....	110
Tabla 4. Número (%) de pacientes incluidos por centro.....	110
Tabla 5. Características de los pacientes.....	112
Tabla 6. Criterios utilizados para decidir LTSV al ingreso en UCI.	113
Tabla 7. Numero de criterios LTSV para la decisión por paciente.....	114
Tabla 8. Técnicas de soporte vital limitadas en pacientes con LTSV	115
Tabla 9. Evolución clínica de todos los pacientes.....	116
Tabla 10. Factores demográficos y clínicos asociados a LTSV. Análisis Bivariante N=3.042 pacientes.	118
Tabla 11. Análisis de regresión logística univariada de factores demográficos y clínicos asociados a LTSV, Odds ratio cruda e intervalo de confianza al 95%.....	119
Tabla 12. Análisis de regresión logística multivariante de factores asociados a LTSV.....	120
Tabla 13. Factores relacionados con los centros asociados a LTSV. Análisis Bivariante N=3.042 pacientes.	122
Tabla 14. Análisis de regresión logística bivariante de los factores de centro asociados a LTSV, Odds ratio cruda e intervalo de confianza al 95%.....	123
Supervivencia a los 7, 15 y 30 días del ingreso en UCI.....	125
Tabla 15. Factores demográficos y clínicos pronósticos de mortalidad a 30 días en pacientes con LTSV (N= 238). Análisis bivariante.....	127
Tabla 16. Motivos de decisión LTSV y mortalidad a 30 días. (N= 238). Análisis bivariante.	128
Tabla 17. Factores pronóstico de mortalidad a 30 días en pacientes con LTSV (N= 238). Análisis bivariante según técnica de soporte vital limitada o no iniciada o retirada.....	130

Tabla 18. Análisis de regresión de Cox Univariadas. Factores pronósticos de mortalidad a 30 días.	132
Tabla 19. Análisis de regresión de COX univariadas. Factores pronóstico de mortalidad a 30 días según técnica de soporte vital limitada.	133
Tabla 20. Análisis de regresión de COX multivariante. Factores pronóstico de mortalidad a los 30 días.	134
Tabla 21. Factores pronóstico de mortalidad a 30 días. Pacientes con LTSV N= 238. Análisis bivalente Características de centro.	135
Tabla 22. Características basales de los pacientes con evaluación de la calidad de vida a los 6 meses	146
Tabla 23. Técnicas de soporte vital limitadas en los pacientes con evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud a los 6 meses.	147
Tabla 24. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) con las normas poblacionales de referencia.	148
Tabla 25. Puntuación estandarizada (50±10) con las normas poblacionales para las ocho dimensiones y los dos componentes sumario del SF-36.	149
Tabla 26. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) con las normas poblacionales de referencia. Hombres.	150
Tabla 27. Puntuación estandarizada (50±10) con las normas poblacionales para las ocho dimensiones y los dos componentes sumario del SF-36. Hombres.....	151
Tabla 28. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) con las normas poblacionales de referencia. Mujeres.....	152
Tabla 29. Puntuación estandarizada (50±10) con las normas poblacionales para las ocho dimensiones y los dos componentes sumario del SF-36. MUJERES.....	154
Tabla 30. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) según el sexo.....	154
Tabla 31. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) según la edad.	156
Tabla 32. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) según motivo de ingreso.....	157
Tabla 33. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) según clase funcional previa (Knauss).	160
Tabla 34. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) según el Sabadell Score al alta de UCI.	161

Tabla 35. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) con las normas poblacionales de referencia para mayores de 60 años..... 253

Tabla 36. Puntuación estandarizada (50 ± 10) con las normas poblacionales para las ocho dimensiones y los dos componentes sumario del SF-36 para mayores de 60 años..... 254

Tabla 37. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) con las normas poblacionales de referencia para mayores de 60 años. Hombres..... 254

Tabla 38. Puntuación estandarizada (50 ± 10) con las normas poblacionales para las ocho dimensiones y los dos componentes sumario del SF-36. Hombres..... 255

Tabla 39. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) con las normas poblacionales de referencia. Mujeres..... 256

Tabla 40. Puntuación estandarizada (50 ± 10) con las normas poblacionales para las ocho dimensiones y los dos componentes sumario del SF-36. Mujeres 257

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS.....	215
ANEXO 2. INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PACIENTE O SU REPRESENTANTE LEGAL	217
ANEXO 3. ENCUESTA DEMOGRÁFICA HOSPITAL. FASE 0.....	223
ANEXO 4. CRF ESTUDIO LTSV. FASE I.....	225
ANEXO 5. ENCUESTA CALIDAD DE VIDA SF-36. FASE II	227
ANEXO 6. LISTA DE CENTROS E INVESTIGADORES PRINCIPALES PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO LTSV (Fase 0 y Fase I).....	238
ANEXO 7. LISTA DE CENTROS E INVESTIGADORES PRINCIPALES PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO LTSV (Fase II)	239
ANEXO 8. ESCALA KNAUSS	239
ANEXO 9. SABADELL SCORE	240
ANEXO 10. ESCALAS DE GRAVEDAD UTILIZADAS EN EL ESTUDIO.....	240
ANEXO 11. GLOSARIO DE TERMINOLOGÍA APLICADA EN ESTA TESIS.....	243
ANEXO 12. ARTÍCULO DE LA AUTORA PUBLICADO EN MEDICINA INTENSIVA.....	247
ANEXO 13. FIGURAS Y TABLAS DE LA COMPARATIVA CON LOS VALORES POBLACIONALES DE REFERENCIA DE POBLACIÓN > 60 AÑOS.	253

GLOSARIO DE ABREVIACIONES UTILIZADOS EN LA TESIS

LTSV: limitación de tratamientos de soporte vital.

LTSVI: limitación de tratamientos de soporte vital en el momento del ingreso en UCI.

UCI: Unidad de cuidados Intensivos.

LET: limitación del esfuerzo terapéutico.

CRF: formulario de recogida de datos.

Semicyuc: sociedad española de medicina intensiva y unidades coronarias.

SOCMIC: Sociedad catalana de medicina intensiva y unidades coronarias.

SOCMUE: Sociedad catalana de medicina de urgencias y emergencias.

CVRS: calidad de vida relacionada con la salud.

CEIC: Comité de ética de Investigación clínica.

CEA: comité de ética asistencial.

PCR: parada cardiorrespiratoria.

RCP: reanimación cardiopulmonar.

UCI: unidad de cuidados intensivos.

AVC: accidente vascular cerebral.

TSV: Técnica de soporte vital.

SV: soporte vital.

DE: Desviación estándar.

MPM: Mortality Probability Model.

IC: intervalo de confianza.

CSF: componente sumario físico.

CSM: componente sumario mental.

IOT: intubación orotraqueal.

ÍNDICE GENERAL

1. AGRADECIMIENTOS.....	7
ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS	13
ÍNDICE DE FIGURAS.....	15
ÍNDICE DE TABLAS.....	16
ÍNDICE DE ANEXOS	19
GLOSARIO DE ABREVIACIONES UTILIZADOS EN LA TESIS	23
ÍNDICE GENERAL.....	27
2. MOTIVACIONES GENERALES	35
¿POR QUÉ BIOÉTICA?	37
¿POR QUÉ UN TRABAJO SOBRE BIOÉTICA EN MEDICINA INTENSIVA?	38
3. MOTIVACIONES PERSONALES	41
4. LISTADO DE COMUNICACIONES, PONENCIAS, ESTUDIOS PREVIOS DE LA AUTORA SOBRE LTSV	45
5. INTRODUCCIÓN	49
5.1 BIOÉTICA Y MEDICINA.....	51
5.1.1 QUÉ ES LA BIOÉTICA.....	51
5.1.2 PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DE BIOÉTICA.....	53
5.1.3 METODOLOGÍA BIOÉTICA.....	55
5.1.4 ÉTICA Y MEDICINA.....	57
5.1.5 EL CONTEXTO SOCIAL ACTUAL.....	58
5.2 ÉTICA Y MEDICINA INTENSIVA.....	59
5.2.1 LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS.....	59
5.2.2 LOS SOPORTES VITALES.....	61
5.2.3 LOS PACIENTES DE MEDICINA INTENSIVA.....	61
5.2.4 LOS PROFESIONALES DEL PACIENTE CRÍTICO.....	63

5.2.5 LA MEDICINA INTENSIVA Y SUS AVANCES: RACIONALIZACIÓN DE LA TECNOLOGÍA O DEBATE DE LÍMITES	65
5.3 LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL (LTSV)	66
5.3.1 DEFINICIÓN DE LTSV	66
5.3.2 FUNDAMENTACIÓN DE LA LTSV EN MEDICINA INTENSIVA	68
5.3.3 FORMAS DE LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL	70
5.3.4 LA LTSV HASTA EL MOMENTO ACTUAL: ESTADO DEL ARTE	71
5.4.2 EVALUACIÓN Y CRITERIOS DE INGRESO DE UCI	76
5.3.5 ASPECTOS LEGALES RELACIONADOS CON LA LTSV	80
5.3.6 RESUMEN Y MOTIVACION ESTUDIO LTSV AL INGRESO UCI.....	81
6. HIPÓTESIS DEL TRABAJO	83
6.1 FASE 0. ENCUESTA MULTICÉNTRICA DE LTSV	85
6.2 FASE I. ESTUDIO MULTICÉNTRICO DE LTSV Y ESTUDIO DE SUPERVIVENCIA DE LOS PACIENTES CON LTSV A 30 DÍAS.	85
6.3 FASE II. ENCUESTA MULTICÉNTRICA SOBRE LA CALIDAD DE VIDA.....	85
7. OBJETIVOS DEL TRABAJO	87
7.1 FASE 0: ENCUESTA MULTICÉNTRICA DE LTSV	89
7.2 FASE I: ESTUDIO MULTICÉNTRICO DE PACIENTES CON LTSV AL INGRESO Y ESTUDIO DE SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS.	89
1. OBJETIVO PRIMARIO	89
2. OBJETIVOS SECUNDARIOS.....	89
7.3 FASE II: ESTUDIO MULTICÉNTRICO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA.	89
8. MATERIAL Y MÉTODOS	91
8.1. MATERIAL Y MÉTODOS FASE 0: ENCUESTA PREVIA DEL ESTUDIO.	93
8.2 MATERIAL Y MÉTODOS FASE I: ESTUDIO LTSV OBSERVACIONAL Y ESTUDIO DE SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS DE PACIENTES CON LTSV.	94
8.2.1 TIPO DE ESTUDIO.....	94
8.2.2 POBLACIÓN A ESTUDIAR	95
8.2.2.1 Criterios de inclusión.....	95
8.2.2.2 Criterios de exclusión.....	95
8.2.3 MUESTRA Y MARCO DEL ESTUDIO.	95

8.2.3.1	Tamaño de la muestra.....	95
8.2.3.2	Características exigibles a la muestra	96
8.2.3.3	Marco del estudio	96
8.2.4	VARIABLES A ESTUDIO.....	96
8.2.5	ASPECTOS ÉTICOS.....	97
8.2.6	ASPECTOS ECONÓMICOS	98
8.2.7	TRATAMIENTO DE LA BASE DE DATOS.....	98
8.2.8	TÉCNICAS DE MEDIDA DE LAS VARIABLES.....	98
	Apartado análisis de supervivencia de pacientes con LTSV a 30 días.....	99
8.3	MATERIAL Y MÉTODOS FASE II: ESTUDIO DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN UN SUBGRUPO DE PACIENTES CON LTSV AL INGRESO EN UCI.....	99
8.4	ANÁLISIS ESTADÍSTICO DEL ESTUDIO.....	101
8.4.1	FASE 0: ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE APARTADO ENCUESTA PREVIA.....	101
8.4.2	FASE I: ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE APARTADO ESTUDIO LTSV OBSERVACIONAL. ESTUDIO DE SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS PACIENTES CON LTSV.....	101
8.4.3	FASE II: ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE APARTADO CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.....	103
9.	RESULTADOS	105
	DIAGRAMA DE FLUJO DEL ESTUDIO LTSV	107
9.1	FASE 0: ENCUESTA PREVIA SOBRE LTSV.....	108
9.2	FASE I: ESTUDIO LTSV	110
	DESCRIPTIVA DE LA COHORTE DE PACIENTES DEL ESTUDIO (N= 3042).....	112
	SUPERVIVENCIA Y FACTORES PRONÓSTICO DE SUPERVIVENCIA A LOS 30 DÍAS DEL INGRESO EN UCI DE LOS PACIENTES CON LTSV.....	124
	PATRONES PRONÓSTICOS DE SUPERVIVENCIA.....	143
	PREDICCIÓN DE SUPERVIVENCIA PARA SUJETOS CON DISTINTOS PATRONES DE FACTORES PRONÓSTICO.....	144
9.3:	FASE II: ESTUDIO CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE LOS PACIENTES CON LTSV.....	145
	RESULTADOS	145
	HOMBRES.....	150
	MUJERES.....	152
	COMPARATIVA CON LOS VALORES POBLACIONALES DE REFERENCIA DE POBLACIÓN > 60 AÑOS.....	162

10. DISCUSIÓN.....	165
10.1 FASE 0 ENCUESTA INICIAL	167
10.2 FASE I ESTUDIO LTSV Y APARTADO SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS	169
10.2.1 DISCUSIÓN APARTADO LTSV	169
LIMITACIONES DEL ESTUDIO	177
10.2. 2 DISCUSIÓN APARTADO SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS	179
10.3 FASE II ESTUDIO CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD A LOS 6 MESES DEL INGRESO EN UCI.....	185
11. CONCLUSIONES	191
11.1 FASE 0 ENCUESTA INICIAL	193
11.2 FASE I: ESTUDIO LTSV Y ESTUDIO SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS.	193
11.2.1 CONCLUSIONES ESTUDIO LTSV	193
11.2.2 CONCLUSIONES ESTUDIO DE SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS	193
11.3 FASE II: ESTUDIO CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD A LOS 6 MESES DE INGRESO EN UCI.....	193
12. BIBLIOGRAFIA	195
13. ANNEXOS Y DOCUMENTACIÓN ADJUNTA	213
ANEXO 1. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS.....	215
ANEXO 2. INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PACIENTE O SU REPRESENTANTE LEGAL	217
ANEXO 3. ENCUESTA DEMOGRÁFICA HOSPITAL. FASE 0.....	223
ANEXO 4. CRF ESTUDIO LTSV. FASE I.....	225
ANEXO 5. ENCUESTA CALIDAD DE VIDA SF-36. FASE II	227
ANEXO 6. LISTA DE CENTROS E INVESTIGADORES PRINCIPALES PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO LTSV (Fase 0 y Fase I)	238
ANEXO 7. LISTA DE CENTROS E INVESTIGADORES PRINCIPALES PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO LTSV (Fase II)	239
ANEXO 8. ESCALA KNAUSS	239
ANEXO 9. SABADELL SCORE	240
ANEXO 10. ESCALAS DE GRAVEDAD UTILIZADAS EN EL ESTUDIO.....	240
ANEXO 11. GLOSARIO DE TERMINOLOGÍA APLICADA EN ESTA TESIS.....	243
ANEXO 12. ARTÍCULO DE LA AUTORA PUBLICADO EN MEDICINA INTENSIVA.....	247

ANEXO 13. FIGURAS Y TABLAS DE LA COMPARATIVA CON LOS VALORES POBLACIONALES DE REFERENCIA DE POBLACIÓN > 60 AÑOS.	253
--	-----

14. RESUMEN 259

FASE 0: ENCUESTA LTSV261

OBJETIVO.....	261
DISEÑO	261
ÁMBITO	261
RESULTADOS	261
CONCLUSIONES	261

FASE I: ESTUDIO LTSV AL INGRESO EN UCI262

OBJETIVOS.....	262
MÉTODOS.....	262
RESULTADOS	262
CONCLUSIONES	263

ESTUDIO SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS DE UCI.....263

OBJETIVO.....	263
MÉTODOS.....	263
RESULTADOS	263
CONCLUSIONES	264

FASE II: ESTUDIO CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.....264

OBJETIVOS.....	264
MÉTODOS.....	264
RESULTADOS	265
CONCLUSIONES	265

15. APORTACIÓN 267

2. MOTIVACIONES GENERALES

"Los jóvenes actúan movidos por la pasión más que por la razón y a eso se debe que actúen, frecuentemente, con imprudencia. El tiempo da la experiencia, de la que carece el joven, y la prudencia se apoya en lo particular, en lo empírico, en la experiencia".

Aristóteles.

¿POR QUÉ BIOÉTICA?

Cuando estudié medicina, en la facultad me enseñaron a curar enfermedades, pero no me enseñaron a curar enfermos.

El enfermo es mucho más complejo y completo que la enfermedad. Hay enfermos que no quieren tratamientos, los hay que no quieren conocer pronósticos, los hay que no se van a curar a pesar nuestro... También hay quien pide tratamientos desproporcionados en situaciones desesperadas...

En la facultad no me enseñaron ni me hablaron sobre la muerte. Y al llegar a la medicina real me di cuenta, que tan importante es curar, como ayudar a los incurables; cuidar.

Al darme cuenta de que no podía cojear de esta forma, es cuando decidí que debía por el bien de los pacientes, y por el mío propio, poner respuestas a estas preguntas, puntos sobre las íes.

Actualmente, por suerte, en las Universidades actuales, ya se imparten asignaturas de bioética, todavía consideradas como la parte más "floja" de la carrera, pero no la menos importante.

Es necesario promover la enseñanza y educación en Bioética en los estudiantes de medicina para que no "cojeen" luego durante su vida profesional de la asignatura de ética, tan necesaria en los momentos actuales, en los que el principio de justicia se impone por falta de recursos para todos, donde el paternalismo ha dejado paso al autonomismo, (paciente como ente autónomo moral, capaz de tomar decisiones sobre su vida), donde es necesario establecer unos límites, y no perder el norte de vista, de lo que es éticamente correcto.

¿POR QUÉ UN TRABAJO SOBRE BIOÉTICA EN MEDICINA INTENSIVA?

La medicina intensiva nació sobre los años setenta, y fue un gran avance, que ha permitido la supervivencia de un gran número de personas. Es una medicina altamente tecnificada, y rápidamente ha evolucionado, haciendo que surja un entusiasmo científico, a veces, desmedido. Es por ello, que a la vez que ha crecido el avance tecnológico, han surgido dudas, de si toda esta tecnología debe aplicarse a todos los casos concretos indiscriminadamente, o de si deben establecerse límites y cuáles deberían ser esos límites, y en función de qué criterios debemos establecer esos límites.

La medicina es una ciencia, pero tiene también mucho de arte, no todo en ella es científico, y demostrable, hay mucho de "ars" médica, mucho más difícil de plasmar y demostrar, y entre este arte se encuentra a mí ver la parte ética.

Estoy convencida que la medicina precisa de razonamiento, de hacer cosas con raciocinio, sin dejar que el entusiasmo tecnológico nos ciegue y nos permita hacer cosas que puedan ser maleficientes, o desproporcionadas. No debemos perder de vista en ningún momento cuál es nuestro objetivo primordial, y en medicina intensiva es lograr el mayor beneficio para nuestros pacientes, evitando el mayor daño o perjuicio posible, preservando siempre la autonomía y la dignidad de las personas.

Después de profundizar durante unos años en la Medicina Intensiva, caí como todos inicialmente, en el entusiasmo tecnológico, aprendiendo cómo funcionan las máquinas modernas, y asombrándome continuamente por la capacidad y rapidez que tiene el ser humano de desarrollar conocimientos y capacidades para abordar gran cantidad de enfermedades, algunas de ellas incluso mortales. Quedé sorprendida por la capacidad de casi hacer milagros, en el sentido de poder devolver a un moribundo (por ejemplo los pacientes en fracaso cardíaco en espera de trasplante cardíaco), la vida (con el trasplante cardíaco). Ese es un poder que tiene la medicina casi divino, digna de admiración.

Gracias a muchos avances se ha conseguido erradicar enfermedades, prevenirlas, curar enfermos, devolver vidas, prolongar la vida y promocionar la salud.

Pero todo tiene un lado oscuro, y para mí fue darme cuenta, de que a veces, la prolongación de la vida a expensas de tecnología no es en unas condiciones de buena calidad de vida posterior, y es entonces cuando surgen las dudas de si debemos poner unos límites a esa ciencia que avanza sin dilación.

Es la pregunta por el raciocinio, por el sentido de lo que hacemos, por lo que es correcto. Y es una pregunta consecuencialista; ¿tenemos en cuenta de forma anticipada, las consecuencias de lo que hacemos? Esta cuestión merece un alto en el camino de la utilización del avance tecnológico, para reflexionar sobre cuáles son nuestros objetivos, cuáles son los objetivos que podríamos llamar correctos, moralmente aceptables y éticos.

Por eso, después de unos años de entusiasmo científico y de formación médica, caí en el dilema moral por así decirlo, de si es correcto ofrecer cuidados intensivos a todas las personas indiscriminadamente, de si es beneficioso, proporcionado, de si es ético. Otro dilema moral ha sido, ¿qué hacer cuando la tecnología no cura el enfermo, y este queda dependiente y atrapado en la tecnología para poder vivir? ¿Es vida digna vivir conectado a las máquinas? ¿Quién debe decidir lo que es digno? ¿Cuál sería el proceder correcto en estos casos? Así se abrió un largo paréntesis de dudas con pobres respuestas.

Estas preguntas me llevaron a un conflicto interno, a día de hoy todavía no del todo resuelto, pues es eso de que cuanto más sabes y más conoces más dudas tienes, pero sí que me ha permitido desarrollarme en el camino de la sabiduría y conocimiento tras la realización del Máster en Bioética, y me ha posibilitado conseguir herramientas para hacer frente a estos dilemas morales. Esta formación también ha posibilitado desprenderme de prejuicios, de morales de mínimos, de reduccionismos, actitudes cerradas, para poder valorar las situaciones con mayor claridad, mayor equidad y justicia.

He aprendido que, a pesar de que la ética no es una ciencia, como aquella, utiliza un método, y el método es la deliberación multidisciplinaria, para llegar a consensos éticos. Esto me ha proporcionado seguridad en la toma de decisiones y paz moral al poder fundamentar mediante la deliberación las decisiones médicas.

En las Unidades de Cuidados Críticos, se concentra mucha tecnología, pero también hay mucho sufrimiento. Sufren los pacientes y los familiares de los pacientes, los cuidadores, los profesionales. Muchas veces acabamos más centrados en las enfermedades que en los enfermos, y así perdemos la perspectiva más humana de la medicina, deshumanizando la asistencia, y olvidando el sufrimiento ajeno. Esta "erosión ética" o desgaste ético como ha venido a ser llamado que sufren los profesionales durante su carrera profesional, y que conocemos que ya se inicia desde la residencia, es la consecuencia de esta deshumanización médica, tan dañina para una asistencia de calidad y excelencia.

A veces no sabemos hasta donde debemos continuar un tratamiento, y reflexionamos demasiado poco sobre la evolución de un paciente, los objetivos que nos habíamos marcado al inicio, y la respuesta que está teniendo a los tratamientos. Seguimos los tratamientos iniciados, y "quien día pasa, año avanza" como dice el refrán. Pero eso provoca a la larga un malestar interno, y ese malestar es nuestra conciencia hipocrática o deontológica que nos provoca la reflexión moral y ética. Necesitamos respuestas a las preguntas éticas.

Por eso y concluyendo, creo que una motivación general sería introducir la reflexión y humanización en la medicina intensiva, para poder fundamentar razonablemente nuestro quehacer diario.

Otra motivación sería poder conocer qué límites se deben establecer a día de hoy en nuestro contexto social, cultural, en nuestros cuidados intensivos y en función de qué criterios establecer dichos límites.

En el fondo la motivación principal es buscar el sentido más profundo de lo que hacemos, y poner la tecnología bajo el control de la razón. Ello nos dará la justificación ética y moral que pretendemos conseguir, y que es nuestro fin último. Hacer lo correcto en todo momento.

3. MOTIVACIONES PERSONALES

Crecer, aprender.

Intentar llenar los vacíos y responder a las preguntas que la ciencia deja sin responder, fundamentar, poner los cimientos de razón que acompañan a la ciencia.

Ser mejor persona, mejor profesional. Buscar la Excelencia profesional, y personal.

Aportar un granito de arena a mi área de conocimiento de medicina intensiva. Seguir el trabajo que otros han iniciado, para que no muera, no tienda a desaparecer.

Ser una "antorcha ética" como nos comentaron en el acto de graduación en la Universidad Ramón Llull, que pueda llenar de luz a mi alrededor, con el tema de la bioética.

Motivarme, pues esta profesión requiere de vocación, pero también de motivación continua, sobre todo en los momentos actuales, en los que la sanidad está en crisis, en los que la medicina peligra a manos de la mala gestión de los políticos.

Es preciso seguir adelante, seguir creciendo, avanzando, formándose continuamente para ser un profesional excelente, y así poder demostrar a la población general que la medicina no es un oficio, sino una profesión, y requiere de profesionalismo. Y este profesionalismo, debe ser reconocido, no sólo a nivel de nuestros servicios, ni de nuestras instituciones, sino también a nivel social, a nivel colectivo.

La sociedad, debe valorar a sus médicos, y saber que muchos son excelentes, y se esfuerzan día a día en mejorar, y ser más eficientes.

Con el esfuerzo de todos conseguiremos que la sanidad pública no desaparezca.

**4. LISTADO DE COMUNICACIONES, PONENCIAS, ESTUDIOS PREVIOS DE
LA AUTORA SOBRE LTSV**

4. LISTADO DE PUBLICACIONES Y COMUNICACIONES DE LA AUTORA SOBRE LTSV AL INGRESO EN UCI

- ▶ Máster Universitario de Bioética. URL 2009. 60 créditos.
- ▶ Tesina de Bioética. Máster Bioética URL. Título: "Ética responsable del uso adecuado de la técnica". 2009.
- ▶ Rubio O, Sánchez JM, Fernández R. Med Intensiva. 2013; 37(5):333-338. (1)
- ▶ Coordinación y redacción de la Guía clínica institucional sobre Limitación de tratamientos de soporte vital de la Fundación Althaia. 2008.
- ▶ Ponencia presentada en Academia de las Ciencias Médicas de Cataluña y Baleares bajo el título "Automatización de la limitación terapéutica pro/con" Salida anual SOCMIC 2006 Manresa.
- ▶ Presentación de la guía de LTSV en el I Seminario de Bioética de la Fundación Althaia.<http://www.bioeticadebat.org/contenidos/Agenda/2009/ProgramaSeminariBioetica2009.pdf>
- ▶ Comunicación oral con el título "Limitación de tratamientos vitales al ingreso en UCI" presentada en la VII Jornada de Comités de Ética Asistencial de Cataluña. Tortosa Noviembre 2012. Se puede consultar el póster resumen en la Revista "Butlletí de Bioética" publicación del Comité de Bioética de Cataluña. Butlletí núm. 9. Febrero 2013.
- ▶ 9. Comunicación oral presentada en el III Seminario de Bioética bajo el título; "Dilemas éticos al final de la vida", Fundación Althaia. Manresa 2012.
- ▶ 10. Póster XXXVIII Reunión de la Sociedad Catalana de Medicina intensiva y crítica. 2013. Título; Criterios para limitar los tratamientos de soporte vital en UCI.
- ▶ 11. Semicyuc 2012. Poster bajo el tema: 'Limitación de tratamientos de soporte vital ya en el momento del ingreso en UCI: encuesta multicéntrica. Med Intensiva 2012; 36: 80.
- ▶ 12. Comunicación oral sobre LTSV presentada en las Jornadas de Actualización de Urgencias de la SOCMUE (Octubre 2013). Participación como ponente.

- ▶ 13. Comunicación oral dentro de la mesa de las mejores comunicaciones: "LTSV al ingreso en UCI: resultados de una encuesta multicéntrica nacional". SOCMIC 2014.
- ▶ 14. Comunicación oral Semicyuc 2014. LTSV al ingreso en UCI: resultados estudio multicéntrico.
- ▶ 15. Comunicación oral Semicyuc 2014. Análisis de supervivencia y factores pronósticos de los pacientes con LTSV al ingreso en UCI.
- ▶ 16. Póster oral Semicyuc 2014: Calidad de vida seguimiento a 6 meses en pacientes con LTSV al ingreso en UCI.
- ▶ 17. Póster Semicyuc 2014: LTSV en octogenarios. Estudio observacional unicéntrico.
- ▶ 18. Ponencia Salida anual SOCMIC 2014: LTSV al ingreso en UCI y en pacientes Octogenarios.
- ▶ 19. Docente Curso MIR Bioética sobre temas final de vida. 2010-2014.
- ▶ 20. Comunicación tipo poster sobre LTSV al ingreso en UCI. ESICM 2014.

5. INTRODUCCIÓN

5.1 BIOÉTICA Y MEDICINA.

5.1.1 QUÉ ES LA BIOÉTICA

La Bioética es la ciencia que estudia la ética aplicada a los problemas de la vida y nace como consecuencia del progreso científico para dar respuesta argumentada a la pregunta bioética básica; ¿podemos hacer todo lo que técnicamente resulta posible?

El término bioética tiene un origen etimológico bien conocido: "bios-ethos", comúnmente traducido por ética de la vida. El autor del término, V. R. Potter, oncólogo de origen holandés, intuyendo la influencia que podían tener las variaciones ambientales en la salud del hombre, acuñó la palabra con la finalidad de unir mediante esta nueva disciplina dos mundos que en su opinión hasta ese momento habían transitado por caminos distintos: el mundo de los hechos, de la ciencia, y el mundo de los valores, y en particular la ética (2).

Potter entendía la bioética como Global Bioethics, a saber, una ética de la vida entendida en sentido amplio, que comprendiera no sólo los actos del hombre sobre la vida humana, sino también sobre aquella animal y medioambiental (2).

Citando a Francesc Abel, la bioética es por tanto el estudio interdisciplinar (transdisciplinar) orientado a la toma de decisiones éticas de los problemas planteados a los diferentes sistemas éticos, por los progresos médicos y biológicos, en el ámbito microsocial y macrosocial, micro y macro económico, y en su repercusión en la sociedad y su sistema de valores, tanto en el momento presente como en el futuro (3).

Entendiendo por **ética**, aquella filosofía moral o reflexión crítico racional sobre la moral. Y la **moral** finalmente sería la vivencia cotidiana de adhesión a valores, principios, normas, a partir de los cuales juzgamos los actos como correctos/incorrectos.

Hoy sabemos que la ciencia y la ética tienen en común que son productos racionales y ambas trabajan con el método de la falibilidad. La ciencia no avanza verificando hipótesis sino falseándolas. Una moral, asimismo, es correcta mientras

no se demuestre lo contrario. Si se demuestra lo contrario por parte de la Ética, se censura tal moral. De este modo, **la verdad es a la Ciencia lo que la corrección a la Ética.**

La Ética, como la ciencia, encuentra su contenido idóneo en una comunidad de diálogo (logos, racionalidad a dos bandas) y discusión, lo que vemos posteriormente que es su metodología principal. La Ética reclama pues una actitud de convicción personal que se pone a prueba en el diálogo. Y pretende con su sentido autocrítico, en su finalidad un objetivo moral claro, que sería desvelar una **ética de mínimos**, entendida como aquella que sería universalizable (buena para todo el mundo), transcultural (buena en cualquier lugar) y legitimada (comprobada su validez).

La ética viene definida por la manera de argumentar. Las distintas teorías éticas que conocemos, tienen un cuerpo común de valores (tolerancia, libertad, igualdad) principios (autonomía, universalización, justicia) y una misma forma de afrontar -críticamente- las morales con el objetivo de censurarlas o legitimarlas.

Y ésta distingue entre razones estrictamente racionales (**fundamentación**) y las razones de tipo psicológico (**justificación**), religioso, sociológico, para argumentar correctamente, pues son las primeras las únicas propiamente universalizables, autónomas, necesarias y que apelan a la mera lógica y es condición de posibilidad de la argumentación misma.

La palabra fundamento responde a la pregunta por la razón última o “telos” (finalidad). Por eso la Ética va buscando explicitar los **principios fundamentales** a partir de los cuales se extraerán las normas y los juicios morales correctos.

Los **principios** serían afirmaciones que necesariamente se presuponen al comenzar cualquier argumentación ética. Lo que hacemos con su explicitación es poner en relieve las condiciones ineludibles en cualquier argumentación ética (4,5).

5.1.2 PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DE BIOÉTICA

Se trata de unos principios éticos básicos que nacieron con el objetivo de proteger a las personas en el contexto de la investigación médica, descritos inicialmente en el Informe Belmont. En este informe se identificaban unos Principios Éticos Básicos, que eran el respeto por las personas (Autonomía), Beneficencia y Justicia que pretendían garantizar la protección deseada en el ámbito de la investigación biomédica.

Estos principios se hicieron extensibles a la práctica asistencial, y un año después fue cuando L. Beauchamp y J F Childress (6) publicaron los principios de ética, añadiendo un cuarto principio, que es el de no maleficencia.

Estos principios proporcionan un fundamento válido para el análisis de los problemas morales en el ejercicio médico y pueden ser aceptados por diversas teorías morales, dentro de lo que se considera una ética principialista.

Los principios son considerados a priori como "prima facie" es decir que siempre deben cumplirse, son moralmente obligatorios a no ser que entren en conflicto entre ellos en un determinado caso, en esta situación deben jerarquizarse los principios, analizar qué principio es prioritario y por tanto más relevante en el análisis del caso.

Los principios de bioética;

a) Principio de Autonomía o Respeto a la autonomía; la palabra autonomía procede del griego "autos" (propio) y "nomos" (regla) y se refiere a la capacidad del ser humano de desarrollar, a partir de sí mismo, una representación de los fines de su vida y de los medios para alcanzarlos, y de obrar sin constricción exterior de acuerdo con esta representación. Este principio presenta dos convicciones éticas fundamentales; los **individuos deben ser tratados como seres autónomos, y las personas cuya autonomía esta disminuida deben ser objeto de protección.**

Este principio ha sido infravalorado en la práctica asistencial como consecuencia de la preocupación por hacer el bien a los pacientes (beneficencia) dentro del modelo paternalista.

La expresión máxima de este principio es el **consentimiento informado**. Otra expresión de este principio serían por ejemplo las voluntades anticipadas.

b) Principio de beneficencia: Sería aquel principio por el cual el profesional sanitario actuaría de forma que considerará más adecuado buscando el máximo bien de su paciente. No obstante este supuesto bien tiene un límite que viene dado por su consentimiento. Nunca el profesional sanitario puede imponer su criterio en contra de la opinión de su paciente por muy seguro que crea estar de lo que mejor le conviene al paciente.

En las situaciones en las que el consentimiento no es posible, como en los casos de urgencia, debe buscarse siempre el bien del paciente desde el punto de vista del profesional sanitario y si existe defecto en la capacidad de decidir, se considera que ética y derecho otorgan, o reconocen, a los representantes legales la capacidad de decidir respecto a las intervenciones médicas. La autoridad de estos representantes legales resulta ética y legalmente incontrovertible, pero bien estructurada como función fiduciaria, que se ejerce en nombre del titular incapaz (presumiendo su voluntad) y en beneficio del mismo.

La expresión práctica de éste principio son las **indicaciones correctas**, la búsqueda y consecución de esta corrección implica una adecuada capacitación del profesional sanitario y unos recursos materiales suficientes.

c) No maleficencia: este principio obliga a no hacer daño intencionadamente. Está íntimamente relacionado con la máxima "primun non nocere" (en primer lugar no hacer daño).

La expresión máxima de este principio serían las **contraindicaciones**.

En el ámbito de la actuación médica debe convenirse que siempre existe el riesgo de provocar un daño y resulta primordial la ponderación de ese riesgo/beneficio cuando los profesionales sanitarios pretenden realizar un bien a sus pacientes.

d) **Justicia**: en el ámbito de la actuación médica un aspecto importante de este principio radica en la distribución equitativa de unos recursos que pueden ser insuficientes.

Con el creciente coste de la medicina e introducción constante de innovaciones técnicas, los problemas de asignación de recursos existentes actualmente se harán posiblemente más importantes en el futuro. Será necesario establecer prioridades en la asignación de unos recursos que serán escasos ya que las necesidades sanitarias no tienen fin.

En esta **equidad** debe enmarcarse también la concepción de una igualdad de acceso a la asistencia sanitaria (6).

A menudo en las decisiones médicas aparecen implicados varios principios y estos requieren de una ponderación o jerarquización de principios.

Gracia Guillem los ordena en los siguientes niveles; principios de primer nivel (que correspondería a una Ética de mínimos), y son los principios de no maleficencia y justicia y principios de segundo nivel (Ética de máximos), y que corresponden a los principios de autonomía y beneficencia.

Por tanto, en una situación de conflicto de principios prevalecerían la no maleficencia y la justicia sobre la autonomía y la beneficencia (4,6-8).

5.1.3 METODOLOGÍA BIOÉTICA

Toda decisión en medicina se basa en la ponderación de relación riesgo-beneficio de la acción que se vaya realizar. Estas decisiones pueden llegar a ser muy difíciles porque puede ser que el profesional no esté seguro en un momento dado de que es lo mejor para el paciente.

Si además tenemos en cuenta que vivimos en un clima de ética y cosmovisiones plurales las decisiones se complican.

Existe un amplio acuerdo en tomar como referencia los principios morales, pero su aplicación al caso concreto es compleja en muchas ocasiones.

Algunas personas creen que dado el clima moral actual no es posible alcanzar un acuerdo sobre lo que está bien y lo que está mal, debido al subjetivismo y relativismo moral. Pero lo que se objetiva en la práctica es que personas con teorías diferentes e inclusive a veces incompatibles, pueden llegar a ponerse de acuerdo (consenso) sobre lo que está bien en una situación determinada (9).

El método de la ética según Diego Gracia, es la deliberación multidisciplinar, para llegar a establecer juicios morales. Se trata de deliberar analizando de forma cuidadosa y reflexiva los diferentes factores implicados en la toma de decisiones. Este ejercicio de deliberación, es un signo de madurez psicológica. La deliberación busca analizar los problemas en toda su profundidad, sin dejarse influenciar por los sentimientos, y las debilidades de los profesionales. Esto supone ponderar tanto los principios y valores implicados como las circunstancias y consecuencias del caso. Esto permitirá identificar todos o, al menos, la mayoría de los cursos de acción posibles. Debe tomarse como norma que los cursos de acción posibles son cinco o más, y que cuando se han identificado menos, es por debilidad en el análisis del caso. El curso óptimo de acción no está generalmente en los extremos sino en el medio o cercano a él (9).

La deliberación es en sí un método, un procedimiento.

Por eso pueden establecerse unas fases por las que debe pasar todo proceso deliberativo que quiera ser correcto (esto le proporciona calidad a la decisión) (9).

El proceso de deliberación tal como comentaba el médico y teólogo Francesc Abel en sus clases magistrales, exige de escucha atenta, el esfuerzo por comprender la situación objeto del estudio, el análisis de los valores implicados, la argumentación racional sobre los cursos de acción posibles y los cursos óptimos, la aclaración del marco legal, el consejo no directivo y la ayuda aun en el caso de que la opción elegida por quien tiene el derecho y deber de tomarla no coincida con la que el profesional considera correcta, o la derivación a otro profesional (3).

5.1.4 ÉTICA Y MEDICINA

La medicina desde sus inicios ha necesitado de referentes éticos.

En la Grecia clásica, uno de los principios que guiaba la obligación moral del médico respecto a sus pacientes era el imperativo de abstenerse de actuar cuando la muerte o la incurabilidad del enfermo parecían ser fatalidades invencibles.

Esta decisión quedaba a merced del saber y de la prudencia del médico griego, que, ante todo, procuraba respetar el curso de la naturaleza, sin intentar dominarla ni someterla (10).

El año 1978 resultó un año de extraordinaria importancia en el crecimiento y desarrollo de la bioética.

En este año se dieron; el nacimiento de la primera persona obtenida por "fecundación in vitro" y transferencia embrionaria; la publicación del Informe Belmont y la preponderancia de la biología molecular, que anuncian un necesario diálogo de las ciencias de la salud con la antropología filosófica, el derecho, la economía y la política (3).

Uno de los códigos más antiguos en relación con el comportamiento médico es el juramento hipocrático. Éste ha sido durante muchos años suficiente para desarrollar la labor profesional (conducta adecuada para médicos).

Una afirmación emblemática conocida es: "la medicina debe curar, sino puede curar, debe aliviar y si no puede curar ni aliviar debe consolar". Aunque la mayoría de las personas estarían de acuerdo con estas palabras, lo cierto es que, en algunos casos que se nos plantean hoy en día, no son suficientes para conducirnos hasta soluciones razonadas para los problemas a los que nos enfrentamos (10,11).

La medicina ha evolucionado mucho más en los últimos 50 años que en los últimos anteriores veinticinco siglos. Este avance en medicina se relaciona con el avance tecnológico y con la investigación.

Existió un imperativo tecnológico creciente fundamentado por la supervivencia de pacientes con mal pronóstico, pero que gracias a la tecnología podían sobrevivir. Pero esto llevo asociado el nacimiento de dilemas éticos, dado que algunos de los pacientes a los que se les aplicaban estos soportes vitales, mantenían la vida y se recuperaban de los procesos agudos, pero quedaban en situación clínicas límite, con grandes incapacidades, dependencia y con pobre funcionalidad.

Este avance tecnológico y otros avances como los llevados a cabo en genética, diagnósticos prenatales, han conllevado la generación de otros problemas, que no son tanto médicos como filosóficos y que exigen responder a la crucial pregunta sobre si las acciones que llevamos a cabo son buenas o malas. Y esta reflexión le pertenecen tanto a la medicina como a la sociedad (12).

Así fue como estos dilemas en el contexto de la vida originaron el nacimiento de la bioética, como nueva ciencia que basada en la Ética fundamentará mediante la argumentación y el debate multidisciplinar el correcto proceder en situaciones límites o de conflicto.

5.1.5 EL CONTEXTO SOCIAL ACTUAL

En el informe sobre los fines de la medicina del Hasting Center se informa que, aunque la medicina siga siendo capaz de marcar en gran medida su propio rumbo, está muy influida por costumbres, valores, economía y la política de las sociedades de las cuales forma parte. Se podría afirmar, que los desarrollos que tienen lugar en la sociedad marcan aquellos que experimenta la medicina (13).

Las sociedades han cambiado y solicitan de la medicina cambios y adaptación con servicios que eran impensables hace no muchos años.

Los pacientes y sus circunstancias también han cambiado. Ha desaparecido el paradigma antiguo del paternalismo médico donde el médico como portador del conocimiento decidía por el bien del enfermo, dando paso a mayor autonomía en la toma de decisiones a los pacientes. Estos, si son competentes y capaces, tras ser informados correctamente, deciden sobre su propia vida y su enfermedad, lo

que les es más conveniente, basándose en argumentos propios, valores propios, morales propias.

La sociedad en el contexto actual podría definirse como plural y laica lo que permitiría replantearse críticamente las convenciones. Esto permite la capacidad de autonomía, es decir, permitir el hecho de que pensar de otra forma es condición de posibilidad para reafirmarse en la manera en que uno considere suya: eso es lo que significa "autonomía".

Decía Sócrates que a él le condenan leyes injustas, pero si no hay ley no hay comunidad y si no hay comunidad, no hay humanidad. Las comunidades tienen que vivir las insuficiencias de sus criterios, una de la cuales es que mata a mucha gente inocente, y aprende de sus errores.

5.2 ÉTICA Y MEDICINA INTENSIVA

5.2.1 LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS

Las unidades de cuidados intensivos (UCI) se crearon para salvar la vida de pacientes amenazados por **enfermedades agudas graves** gracias a la concentración de tecnologías de soporte vital y de personal altamente especializado.

El objetivo fundamental en la atención del paciente crítico es **restablecer la salud de personas** con una enfermedad amenazante para su vida, pero con posibilidades de recuperación (14) en el contexto de una ética de la responsabilidad.

La Ética de la responsabilidad sería aquella que trata de dar un valor moral a la realización de los fines a través de los medios disponibles. Es decir equilibrar principios y consecuencias, lo que Aristóteles denominaba *phrónesis* (prudencia).

Prolongar la vida no es un objetivo de la medicina intensiva, sino va acompañado de la preservación de una calidad de vida correcta.

El ingreso en la unidad de cuidados intensivos (UCI) no persigue únicamente la supervivencia a corto plazo, sino que debe procurar a los pacientes una supervivencia y calidad de vida aceptables a medio y largo plazo tras el alta hospitalaria (15).

Actualmente las unidades de cuidados intensivos han ido evolucionando y no sólo tratan pacientes con enfermedades graves agudas, sino que también se está ampliando su indicación a pacientes con **reagudizaciones de enfermedades crónicas**, más añosos, con mayor comorbilidad asociada, y con menor reserva funcional, así como mayor susceptibilidad a la iatrogenia debido a la polifarmacia y otros factores, como son los pacientes geriátricos, lo que empieza a plantear la necesidad de realizar estudios y valoraciones sobre los resultados no tan sólo médicos sino de calidad de vida para valorar la eficiencia y eficiencia de esos ingresos en la UCI (16,17).

Cada vez es más frecuente, ingresar a pacientes más ancianos pero estableciendo anticipadamente ya desde el ingreso algún tipo de limitación o condicionante terapéutico (candidatos a ventilación mecánica no invasiva pero no a intubación, etc.).

Se conoce que algunos tratamientos y procedimientos disponibles en la actualidad pueden ser menos eficaces o incluso deletéreos en la población de mayor edad o con comorbilidades, sometiendo al paciente a cuidados potencialmente ineficientes (17).

Así pues es necesario aceptar que la misión de la medicina intensiva no estriba únicamente en dar de alta enfermos vivos, sino en devolverles a un nivel de calidad de vida y salud al menos similar a la que tenían previo al ingreso evitando los casos de tratamientos inadecuados o las situaciones de futilidad (18).

5.2.2 LOS SOPORTES VITALES

Según el Hasting Center Report se definiría como soporte vital: "toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal (19).

Se incluyen en esta definición procedimientos como: ventilación mecánica, técnicas de circulación asistida, diálisis, marcapasos, oxigenación extracorpórea, tratamiento farmacológico con fármacos vasoactivos, antibióticos, diuréticos, citostáticos, derivados sanguíneos, nutrición enteral y parenteral e hidratación.

El objetivo de estos soportes vitales, es restablecer la situación de salud, restaurándola, o permitiendo tiempo para poder favorecer la curación y la acción de otros tratamientos. Y permitir que una vez superada la enfermedad el paciente pueda desarrollar una vida aceptable según su propio criterio.

Hoy se conoce que esto no sucede siempre así, y puede ocurrir que las medidas de soporte vital no sólo eviten la muerte, sino que alarguen una situación agónica irreversible, o que se deje al paciente en una situación funcional-cognitiva muy limitada durante el resto de sus días. Es por ejemplo el caso del Estado Vegetativo Permanente: la técnica impide la muerte pero no consigue su curación completa, dejando al paciente en un estado de incapacidad física y mental que le impide hacer una vida autónoma, y además dependiente de medios técnicos (20) .

5.2.3 LOS PACIENTES DE MEDICINA INTENSIVA

Son los grandes protagonistas de nuestra historia, y por tanto no podemos obviar hablar de ellos y tomar decisiones conjuntamente con ellos.

Los pacientes son personas en el sentido más amplio de la palabra. Como persona entendemos al ser humano que lleva con él de forma innata una dignidad, se trata de una persona compleja con una dimensión física, pero también con una dimensión metafísico-espiritual capaz de preguntarse por cuestiones de orden fundamental, cómo sería la típica pregunta que todos en algún momento nos hemos cuestionado alguna vez; ¿de dónde venimos?.

Pero el ser humano, no es un ser aislado de los demás y del mundo, sino, que se relaciona con los demás y pertenece a un contexto social, cultural, es relacional. Por tanto su complejidad es absoluta, y compleja (valga la redundancia), pero también es un ser vulnerable, característica ésta que se pone de manifiesto en los procesos vitales de enfermedad.

Esta complejidad es la que justifica que debamos abordar a las personas atendiendo a sus valores, a sus creencias, a sus circunstancias en sus contextos particulares personales, culturales y sociales (21).

El paciente grave calificado como crítico, con amenaza de muerte cercana o próxima, sería aquel paciente que presenta una alteración en la función de uno o varios órganos o sistemas, situación que puede comprometer su supervivencia en algún momento próximo de su evolución, por lo que la muerte resulta siempre una alternativa.

El estado crítico se establece por algún evento agudo o inesperado que ha ocurrido en pleno estado de salud, por ser portador de una enfermedad que entrañe cierto riesgo en un momento determinado o por ser sometido a algún procedimiento diagnóstico o terapéutico que aumente su riesgo.

Se debe diferenciar el paciente crítico, del paciente moribundo (horas, días) o terminal (portador de una enfermedad letal con una esperanza de vida prevista entre tres y seis meses), que sería aquel en el que la muerte se aprecia muy próxima, y del paciente sin esperanzas, que sería aquel portador de una enfermedad de larga evolución progresiva (años), con reagudizaciones no mortales si son tratados, pero que en el mejor de los casos, si son tratados dejan al paciente en situación funcional cada vez más cercana a la muerte (Sería el caso por ejemplo de la enfermedad esclerosis lateral amiotrófica (22)).

Por lo tanto existen tres criterios que son inherentes a la condición de los cuidados intensivos y que son; que exista amenaza de muerte actual o potencial, transitoriedad de ese momento evolutivo y reversibilidad si se aplican correctamente acciones terapéuticas efectivas.

Es importante no perder de vista para qué han sido creadas estas unidades de cuidados críticos, pues han nacido para la restauración de la vida, y no para que no se transformen en una obligada estadía previa a la muerte.

5.2.4 LOS PROFESIONALES DEL PACIENTE CRÍTICO

Los profesionales de medicina intensiva se enfrentan día a día con el sufrimiento de pacientes y familiares. Esto se hace en situaciones de gran incertidumbre respecto al resultado de los tratamientos. Afrontar estas cuestiones requiere de mucha formación teórica y experiencia práctica para adquirir las habilidades necesarias para el manejo adecuado de estas situaciones (23,24).

A pesar de ello el tema de la muerte y el duelo es una asignatura pendiente en la mayoría de facultades de Medicina y escuelas de Enfermería. Por ello se propone implementar la formación en los problemas relacionados con la muerte y el duelo, establecer sistemas de comunicación y de información efectivos entre los miembros del equipo y también con el paciente y familias, fomentar la formación en habilidades para el afrontamiento de estas situaciones, y establecer sistemas de apoyo intergrupales para la protección de las personas más vulnerables (25).

Se sabe que existen resistencias individuales ante procesos de cuidado tales como el final de vida, dificultades individuales y comunitarias en el afrontamiento de estos temas, por lo que son necesarias reflexiones socio sanitarias.

Todavía existe variabilidad en la toma de decisiones debido a factores individuales, creencias personales y profesionales, incertidumbre pronósticas... etc. (26,27).

Aparece, así, la necesidad de definir los objetivos de la atención en UCI antes del ingreso en la misma. Sin embargo, esta estrategia está limitada por el hecho de que la comunicación antes del ingreso en UCI en relación a las preferencias sobre las medidas de soporte vital es muy poco frecuente en el caso de pacientes graves, como demostró el estudio SUPPORT en 7.000 pacientes graves hospitalizados. En dicho estudio, más del 50% de los pacientes rechazaron discutir sobre aspectos del tratamiento al final de la vida, a pesar de ser inducidos a ello

por personal entrenado, operando en el contexto de un estudio bien organizado y conducido por expertos (28).

En el estudio Ethicus llevado a cabo en el año 2000 (29), se objetivó sin ir más lejos, que incluso existen grandes diferencias a la hora de tomar decisiones entre distintos países.

En un estudio reciente se han llegado a identificar hasta 11 factores reagrupados en cuatro categorías que se relacionan con la variabilidad de los profesionales a la hora de tomar decisiones sobre LTSV, y estas categorías son; El trabajo y entorno del especialista, la experiencia del intensivista, las actitudes del profesional, y la relación del profesional con el paciente, allegados o familiares (26).

Existen muchas barreras que dificultan el cuidado del enfermo al final de su vida: nuestra sociedad niega la muerte, es muy difícil predecirla incluso en UCI, y con frecuencia el tratamiento de un proceso está fragmentado en diversos especialistas, que pueden estar en desacuerdo ante un caso en concreto.

Otras barreras que existen son las expectativas poco realistas de los pacientes, de sus familiares e incluso de los propios profesionales sobre el pronóstico o la efectividad de un tratamiento intensivo, y por otro lado, una insuficiente formación de los médicos en cuidados paliativos (30).

Es posible que los estudios que hay en marcha sobre final de vida, y sobre objetivación de procesos de LTSV conjuntamente con la realización de nuevas guías y recomendaciones como las que llevó a cabo nuestra sociedad en el año 2002, o las del Hasting Center en su libro "The Hasting Center Guidelines for decisions on life-sustaining treatment and care near the end of life", ayuden a reducir dicha variabilidad y aporten sobre cómo abordar decisiones tan complejas en un futuro inmediato (19,26,31).

5.2.5 LA MEDICINA INTENSIVA Y SUS AVANCES: RACIONALIZACIÓN DE LA TECNOLOGÍA O DEBATE DE LÍMITES

Citando a Diego de Gracia en su libro titulado *Ética de los confines de la vida* decía; "El nacimiento de la medicina intensiva ha supuesto un cambio conceptual de enormes consecuencias en medicina. El viejo concepto de muerte natural ha ido poco a poco perdiendo vigencia, sustituido por el de muerte intervenida. Y aquí comenzaron los problemas éticos. ¿A quién corresponden estas decisiones de las que dependen la vida y la muerte de las personas? Esta fue una de las más acuciantes cuestiones, si no la más, que dio origen al nacimiento de la nueva bioética"(32).

La ciencia y la técnica tienen unos límites que hay que ir determinando a medida que las circunstancias en que vivimos se transforman.

Dado que hoy la ciencia médica es más potente, hay que plantearse seriamente la pregunta de si se debe hacer todo lo que técnicamente se puede hacer, si el objetivo de recuperar la salud y evitar la muerte no es ya demasiado simple o irreal (18).

Los fines de la medicina han ido cambiando, adaptándose a la realidad, y a finales del siglo XX, deben ser algo más que la curación de la enfermedad y el alargamiento de la vida.

Han de procurar por otros fines entre los cuales se encontraría la paliación del dolor y el sufrimiento, han de situar al mismo nivel el curar y el cuidar, y advertir contra la tentación de prolongar la vida indebidamente (18).

Por otro lado la medicina actual está densamente tecnificada. El diagnóstico y tratamiento de las enfermedades utilizan gran número de medios técnicos y consumen muchos recursos económicos y humanos. Pero en muchas ocasiones la enfermedad progresa y sigue su curso y llega un momento en el que tanto el paciente como el médico se preguntan hasta qué punto es conveniente seguir adelante. Es entonces cuando surge la pregunta acerca de la futilidad de esas intervenciones (33).

Los gestores sanitarios, los médicos, los enfermos y la sociedad entera intentan definir unos principios que señalen el límite entre lo útil y lo fútil (5).

La vida entendida como un valor absoluto provoca como consecuencia un vitalismo extremo. Como comentaba F. Abel: "La vida humana no es un bien absoluto sino que está en función de otros valores que pueden conseguirse con ella y que hacen posible darle un sentido"(3).

En los últimos años se ha producido un cambio en la mentalidad hospitalaria. Ante la capacidad de la tecnología médica actual de prolongar la vida hasta que sea una prolongación del morir, defendida por algunos, hay otros médicos y filósofos que creen que la mejor manera de respetar la vida es respetar los deseos de los pacientes y hay que evitar la prolongación indebida de la vida. No hay que utilizar de forma irresponsable la tecnología médica. Se podría decir que no hay que utilizar medidas desproporcionadas y que hay que evitar tratamientos fútiles (34).

5.3 LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL (LTSV)

5.3.1 DEFINICIÓN DE LTSV

La LTSV es retirar (en inglés, "Withdraw") o no inicial (en inglés, "Withhold") medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que tan sólo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima (35-37).

La decisión de LTSV es una decisión meditada y reflexionada por el equipo médico, consensuada con el paciente o en su caso la familia o representantes legales, sobre la implementación o la retirada de terapéuticas médicas, al anticipar que no conllevarán un beneficio significativo al paciente(33).

Y se plantea habitualmente cuando se alcanza una situación de futilidad terapéutica, que sería "Aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender un tratamiento es moralmente tan aceptable como decidir que moralmente la

enfermedad no puede ser controlada eficazmente y no iniciar medidas de soporte vital (38).

Esta realidad se hace más evidente en el contexto de algunas enfermedades que son incurables y hace falta establecer una reflexión y unos límites de tratamiento para evitar la futilidad y el uso inadecuado de tratamientos.

En el ámbito de la medicina intensiva se define la limitación de tratamientos de soporte vital, como un límite en la asistencia médica cuando después de un juicio ponderado se valore que las medidas diagnósticas o terapéuticas son desproporcionadas al beneficio esperado.

En esta línea, ya hace años que se desarrollan criterios de lo que llamamos Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), nomenclatura que se ha revisado recientemente y que ha quedado fijada definitivamente como Limitación de Tratamientos de Soporte Vital (LTSV)(39).

La aplicación correcta de estos criterios es lo que garantiza el respeto a los derechos del paciente desde el punto de vista ético y se da prioridad a la autonomía de las personas por encima del criterio de beneficencia, que hasta ahora había guiado el paternalismo médico (40).

Por tanto, también en los procesos del final de la vida, cuando la enfermedad y su fatal evolución se imponen, la persona ha de saber cuál es el escenario y cuales alternativas y opciones le quedan, y decidir en consecuencia, guiado por el criterio clínico que ha de avalar también la corrección de las decisiones que se han de tomar (41).

Inclusive cuando estas decisiones son limitar el tratamiento, retirar medidas de soporte vital y, por tanto, dejar que el proceso de muerte se instaure como una evolución de la enfermedad, los profesionales han de tener la tranquilidad de obrar correctamente, bien sea, porque se respeta el derecho legítimo del paciente a rechazar todo tratamiento posible, bien sea porque se decide juntamente con él cuando se pueda, y con la familia, aplicar medidas de LTSV (42).

5.3.2 FUNDAMENTACIÓN DE LA LTSV EN MEDICINA INTENSIVA

La LTSV se fundamenta en los principios fundamentales de la Bioética actual, que son; el respeto a la persona (autonomía y libertad) y en los principios de beneficencia, no maleficencia y justicia (43).

La razón fundamental es preservar en todo momento, inclusive en el momento final la dignidad humana, que es el respeto por las personas.

Esta preservación de la dignidad, requiere respetar la libertad y las voluntades de los pacientes, considerándolos agentes morales autónomos (Autonomía), y obrar en el mejor beneficio del paciente. A veces absteniéndose de actuar o retirando tratamientos ineficaces (Beneficencia) tras un juicio ponderado de futilidad (fisiológica y cuantitativa, teniendo en cuenta la calidad de vida a preservar y la opinión del paciente), evitando efectos adversos perjudiciales en situaciones conocidas de pobre/nulo beneficio esperado (poco efectivas), y situaciones fútiles y/o de obstinación terapéutica (maleficencia) y sufrimiento, y siempre en un contexto de justicia social (1,33,40,44).

Por otro lado, es importante tomar consciencia de que los recursos sanitarios son cada vez más limitados, atendiendo la demanda creciente de población usuaria del sistema sanitario, el incremento de patologías crónicas, de larga duración y el incremento de la longevidad en las personas, con pluripatología asociada.

Esto hace que las instituciones que prestan asistencia tengan que velar no sólo por una asistencia de calidad sino también equitativa entre la población y han de dar respuesta con criterios de prioridad, en función de diversos factores (voluntad y deseos expresados por el paciente, reversibilidad de la enfermedad, calidad de vida del paciente, etc.). En definitiva, han de velar por una aplicación correcta del principio ético de justicia (45).

Entendemos por tratamiento fútil, aquel que es clínicamente ineficaz, no mejora ni la enfermedad de base, ni las recurrencias ni la sintomatología.

Los gestores sanitarios, los médicos, los enfermos y la sociedad entera intentan definir unos principios que señalen el límite entre lo útil y lo fútil.

Los factores que han iniciado el debate por la futilidad, han sido por un lado la generación de una nueva clase de pacientes que después de un ingreso prolongado, mantienen la vida pero persisten en situación clínica límite, las órdenes de no reanimación cardiopulmonar, tratamientos excesivos con beneficio incierto, situaciones de obstinación terapéutica, utilización acrítica del concepto de autonomía del paciente, y tratamientos de costo muy elevado.

Pero la definición de lo que es futilidad no está del todo aclarada. La mejor definición es la encontrada en la bibliografía de G. Mendoza del Solar, que en su revisión sobre el concepto de futilidad, concluye ; “ la futilidad es la cualidad de aquel acto médico cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz, no mejora el pronóstico, síntomas o enfermedades intercurrentes, o porque produciría previsiblemente efectos perjudiciales razonablemente desproporcionados al beneficio esperado para el paciente o sus condiciones familiares, económicas, o sociales”(46).

La futilidad engloba conceptos referidos a variables fisiológicas, pero también atiende a necesidades éticas y sociales.

Entre los factores que condicionan la futilidad encontraríamos factores estrictamente médicos, factores que hacen referencia a la participación del paciente en la toma de decisiones, y factores sociales.

Los factores médicos son principalmente el pronóstico y la valoración objetiva del beneficio (relación riesgo/beneficio desde un punto de vista médico). La evaluación sobre la futilidad de un tratamiento es un juicio clínico de los profesionales basado en criterios de indicación y pronóstico.

Los factores que hacen referencia a la participación del paciente en la toma de decisiones serían el principio de autonomía del paciente, la valoración de la relación beneficio/riesgo por parte del paciente, y los mecanismos para asegurar la representación de la voluntad del paciente incapaz en la toma de decisiones.

Los factores sociales hacen referencia al rechazo de tratamiento por motivos económicos y sociales. Se incluye la justa distribución de recursos sanitarios y la posibilidad de no iniciar o de rechazar un tratamiento por razones económicas.

Por tanto, el concepto de futilidad no puede ser valorado sólo desde un punto de vista estrictamente técnico, pues posee invariablemente relación con cuestiones éticas: ¿quién tiene la capacidad para decidir la futilidad de un tratamiento? ¿Puede el paciente exigir un procedimiento médico considerado inútil desde el punto de vista médico?

Estos problemas se complican aún más cuando la ética médica relaciona la futilidad con principios tales como el respeto a la autonomía del paciente, los principios de beneficencia y no maleficencia, o el derecho del médico a actuar según su conciencia (4,24).

Podríamos por tanto, diferenciar la futilidad a groso modo en dos vertientes bien diferenciadas pero no mutuamente excluyentes:

- ▶ **Futilidad fisiológica;** sería aquella que tiene que ver con la no consecución de un efecto fisiológico (p. ej. subir la presión arterial con un medicamento) o no mejora los síntomas o las enfermedades intercurrentes, y es una cualidad referida propiamente a la técnica, mayoritariamente valorada por el médico que conoce según su experiencia y conocimientos los efectos de la técnica.
- ▶ **Futilidad cualitativa:** aquella cualidad que vendría definida por la calidad de vida resultante del procedimiento, y por tanto mayoritariamente debería ser valorada por el paciente en diálogo con el médico. La decisión del paciente debe ser razonada y adoptada tras un periodo de reflexión (46).

5.3.3 FORMAS DE LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL

Las formas de limitación de tratamientos de soporte vital hasta ahora conocidas o documentadas en la bibliografía previas son (45):

- ▶ No ingresar a un paciente en una unidad de cuidados intensivos

- ▶ Limitación del inicio de determinados tratamientos de soporte vital
- ▶ No aumento de tratamientos de soporte vital una vez iniciados
- ▶ Retirada de éstos una vez instaurados.

Una vez un paciente ingresa en una UCI, la limitación de tratamientos de soporte vital, suele ser un proceso que se realiza habitualmente en el tiempo en que sucede el ingreso, y basado en un juicio clínico ponderado de futilidad una vez comprobada la ineficacia de los tratamientos (40).

Las formas de LTSV están en continuo desarrollo ajustándose a los continuos avances de la medicina. De hecho no son estancas en el tiempo, sino que van evolucionando acordes al avance tecnológico. Para poner un ejemplo, recientemente se ha descrito una nueva forma de LTSV; El vendaje en la craniectomía descompresiva con mala evolución clínica, para facilitar la donación de órganos (47).

Y seguramente en los próximos años, cambien y aparezcan nuevas formas aunque la base común siempre será la misma; la futilidad de la aplicación de los tratamientos y la preservación de la dignidad del paciente.

5.3.4 LA LTSV HASTA EL MOMENTO ACTUAL: ESTADO DEL ARTE

La práctica de LTSV es muy común en las unidades de cuidados intensivos de todo el mundo, también de las españolas (48), y parece que hay un consenso ético suficiente en torno a su práctica (45). Incluso se lo considera un estándar de calidad (49).

Hasta el momento actual la LTSV se ha observado durante el ingreso en UCI, cuando después de un periodo de tratamiento máximo, se ha valorado futilidad de los tratamientos empleados, decidiéndose por tanto, no aumentarlos, retirarlos o no reiniciarlos (50).

En España existen algunos estudios previos que analizan este tema, y la frecuencia de esta práctica es muy variable; según el estudio multicéntrico de Esteban et al. El porcentaje de LTSV se sitúa en torno al 34% (35).

Las prácticas del LTSV son una práctica frecuente entre los pacientes que mueren en UCI y la decisión conlleva en la mayoría de los casos la muerte del paciente, aunque no siempre; dependerá del tipo de limitación de tratamientos.

En un reciente estudio publicado en *Debática* por Pilar Martínez, se comenta que la decisión de LTSV lleva asociada una mortalidad del 99% si lo que se decide es retirar medidas, y de un 89% si lo que se decide es no añadir más tratamiento (51).

Sin embargo no existe consenso explícito en la toma de estas decisiones, aunque empiezan a surgir recomendaciones que facilitan estas decisiones (35).

Generalmente la LTSV respondía fundamentalmente a dos criterios en medicina intensiva, uno es el mal pronóstico vital o de supervivencia, y el otro es la calidad de vida. Aunque éste último es debatido, pues se conoce que la calidad de vida tiene muchas perspectivas diferentes, y que, los profesionales sanitarios tendemos a infravalorar la calidad de vida de los pacientes (15).

Actualmente se está constatando que la decisión de LTSV al ingreso existe; Fernández y cols. (48) ya describieron en el año 2005 un pequeño porcentaje (1%) de pacientes con LTSV establecida ya en el momento del ingreso, pero con diferente incidencia según los hospitales, debido probablemente a diferencias estructurales y demográficas de cada centro (45).

Pero estos estudios dejan aspectos sin aclarar como cuáles son los criterios que se utilizan para tomar estas decisiones y probablemente los criterios que guían decisiones puedan presentar cierta variabilidad clínica entre centros (52).

Nos hemos percatado, que la LTSV también se produce en el momento de ingreso en UCI, producto de la reflexión médica anticipada sobre la futilidad fisiológica terapéutica o cualitativa esperada de un ingreso.

Así aparece la figura de la limitación de tratamientos de soporte vital ya al ingreso en las unidades de cuidados intensivos entendida como la aceptación del ingreso con limitación de ciertos tratamientos de soporte vital ya establecida desde el

momento inicial y planificada, pero a los que el ingreso en UCI no se les deniega por el potencial beneficio esperado del resto de tratamiento.

En el estudio de Fernández et al. Sobre validación del Sabadell Score registraron la distribución de la limitación del esfuerzo terapéutico en cinco grupos (48);

- ▶ 1/ Sin limitación;
- ▶ 2/ Con limitación ya al ingreso en UCI,
- ▶ 3/ LTSV durante el ingreso como no incremento de medidas;
- ▶ 4/ LTSV durante el ingreso como retirada de medidas
- ▶ 5/ Retirada de medidas de soporte vital durante la agonía.

Esta limitación ya al ingreso debe ser el producto de una reflexión médica (consensuada con el paciente o su familia) necesaria para definir los objetivos de la atención de los pacientes en UCI antes incluso del ingreso de los mismos, lo cual éticamente está justificado, es benéfico pues evita situaciones de obstinación diagnóstica /terapéutica y apela al principio de justicia.

Probablemente esta decisión de LTSV al ingreso se ha producido por un cambio de paradigma de la tipología de pacientes que están ingresando en el momento actual en cuidados críticos y probablemente asociado a un cambio en los criterios de ingreso en UCI debido a mayor conocimiento de la medicina intensiva por parte de los profesionales.

Actualmente disponemos de más y mejores medios técnicos que nos permiten optar por diversas soluciones, aunque en algún caso ninguno de ellas es del todo satisfactoria y debemos elegir forzosamente alguna de las alternativas.

Esta tecnología cada vez es más segura con los pacientes, menos iatrogénica y nuestro conocimiento y experiencia es mucho mayor, lo que está ampliando la indicación de su uso en pacientes a los que previamente no se les habría indicado por considerarse los riesgos mayores que los beneficios.

Este hecho hace que las indicaciones de tratamientos de soportes vitales también se hayan visto modificadas, en este caso posiblemente ampliadas. Un ejemplo claro de esto, sería el uso actual de ventilación no invasiva, a pacientes que tienen limitación de ventilación mecánica por mal pronóstico vital.

Los pacientes por otro lado también se contemplan de otro modo.

Hasta hace treinta años el médico disponía. Aceptaba la responsabilidad del cuerpo y alma de sus pacientes y a la vez les exigía cierto grado de obediencia; debían hacer lo que se les mandaba sin discusión.

Se trataba de un enfoque deontologista (ética deontológica o deberes profesionales), se aplicaban las leyes del código único (código deontológico)(11).

El cambio más profundo que ha sucedido, ha sido el reconocimiento del paciente como **agente moral autónomo**. Es decir, el paciente tiene derecho a ser informado correctamente, y a rehusar el tratamiento que se le propone, si no es compatible con su escala de valores.

El reconocimiento de este hecho fundamental, contrasta con la formación hipocrática en que la relación médico-paciente, asimétrica, se establece sobre la base de que quien sabe lo que le conviene al paciente es el médico (paternalismo **médico**). Si aplicamos los principios bioéticos, podríamos decir que se da prioridad al principio de autonomía moral del paciente (24).

Es por este motivo, que algunos pacientes ya ingresan en UCI bajo decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital no denegándoles el ingreso en UCI por existir posibilidades de reversibilidad de su situación patológica actual (1).

No tenemos constancia de que se haya estudiado la calidad de vida de los pacientes que sobreviven tras alguna decisión de LTSV aunque si se ha estudiado para la población de pacientes críticos en general y cada vez más para los de edad avanzada (15,54-58).

Centrándonos en la edad avanzada, empiezan a surgir estudios de pacientes mayores de 80 años ingresados en UCI en los cuales se ha objetivado que las

características y la intensidad del tratamiento en estos pacientes admitidos en UCI han cambiado significativamente durante una década.

La intensidad de tratamientos se ha incrementado con el tiempo y la supervivencia de estos pacientes también (53,59). Según Lerolle N (53) los pacientes más mayores reciben menos tratamientos intensivos (sobretudo Ventilación mecánica y técnicas de depuración extrarenal) comparados con los pacientes de menor edad, todo y ajustando por gravedad, ellos justifican estas diferencias por motivos económicos, miedo a la futilidad de los tratamientos, y por efectos negativos del tratamiento agresivo.

Algunos estudios sobre el pronóstico de vida de pacientes mayores con estancias prolongadas en la UCI concluyen que no existen diferencias en la mortalidad, ni en el APACHE II, edad, sexo, ni en uso de técnicas de depuración extrarenal (60).

El estudio de Esteban concluye que la ventilación mecánica en pacientes mayores de 70 años se asocia a mortalidad elevada y otros estudios también ponen de manifiesto el pobre pronóstico de los pacientes de edades avanzadas ventilados mecánicamente (61).

También hay estudios que ponen de manifiesto la variabilidad de criterios de ingreso en pacientes de edad avanzada (52).

Ip et al. Refieren que la mortalidad es del 68% en pacientes de más de 85 años, y que ésta aumenta hasta el 86% si existen dos fracasos de órganos, y al 100% si existen tres o más fracasos de órganos (62). Y Somme refiere que la mortalidad a los tres meses de alta de los pacientes de más de 80 años, aumenta a partir de dicha edad (63,64).

No obstante hay que recordar el reciente estudio de Fuchs et al. que concluye que la proporción de pacientes de edad avanzada dentro de la población de UCI es elevada y está aumentando y que la edad se asocia a comorbilidades y cambios en las enfermedades que motivan el ingreso, y que la edad avanzada es una factor de riesgo independiente de mortalidad, especialmente para pacientes mayores de 75 años (65).

En cuanto a la calidad de vida, en un estudio sobre calidad de vida al alta de UCI en pacientes mayores, concluyen que existe un empeoramiento discreto en cuanto a habilidades sensoriales y de salud física (57).

Otro estudio que evalúa el estado funcional y calidad de vida después de 12 meses de alta de la UCI en pacientes de edad avanzada concluye que la mortalidad de los pacientes mayores es muy elevada (55%), y la mitad de ellos mueren después de salir de alta del hospital (57). Relacionaron en su estudio la mortalidad intrahospitalaria y extrahospitalaria con la gravedad de la patología aguda y con el estado basal (funcional y calidad de vida) respectivamente. La recuperación de la autonomía y de la calidad de vida es lenta y a veces incompleta y requiere de 3-6 meses post-alta. Y la incidencia de síndromes geriátricos se duplica (52, 57,65-70).

Por lo tanto y en conclusión: el paradigma de pacientes que ingresa en UCI ha cambiado, son pacientes más mayores, ingresan más por descompensaciones de enfermedades crónicas previas, y por tanto parece justificada una reflexión en el momento del ingreso sobre los objetivos a conseguir con la instauración de tratamientos de soporte vital y con el ingreso en cuidados intensivos.

La edad por sí sola no es un criterio de LTSV, ni de denegación de un ingreso en UCI, pero tiene su valor, y la edad se debe valorar conjuntamente con otros criterios para tomar decisiones, como son: 1/características propias de la enfermedad; diagnóstico, pronóstico y reversibilidad, y 2/ características del paciente: voluntades expresadas, funcionalidad previa, calidad de vida...etc.

5.4.2 EVALUACIÓN Y CRITERIOS DE INGRESO DE UCI

Cuando se evalúa el ingreso de un paciente en UCI se tienen en cuenta sus posibilidades de sobrevivir y no ingresan pacientes con una enfermedad considerada en estado terminal. Sin embargo, muchos pacientes ingresan actualmente en las UCI con criterios inciertos de supervivencia, pero se puede empezar a estimar el grado de reversibilidad del proceso nuevo que presenta el paciente, decidiendo ya de entrada las medidas de forma coherente y proporcionada a la situación clínica concreta del paciente, teniendo en cuenta las

voluntades del paciente, el diagnóstico, las posibilidades terapéuticas y la potencial recuperación.

Los criterios de ingreso en UCI no están bien definidos y se han visto modificados, a lo largo del tiempo por el propio avance de la medicina intensiva. No existen a día de hoy instrumentos validados para medir qué pacientes se pueden beneficiar de un ingreso en UCI y cuáles no, inclusive cuando se trata de pacientes de edades avanzadas, estas decisiones se hacen más complejas.

Existen unas premisas claras que no hay que perder de vista pues son los propios objetivos de la medicina intensiva, y que son que exista un proceso que ponga en peligro la vida del paciente (lo que implica gravedad), que sea reversible y transitorio el proceso en el tiempo, y que no se administren cuidados intensivos a pacientes con pobre pronóstico vital o baja probabilidad de recuperación del proceso.

Es importante remarcar que el ingreso en UCI debe obedecer a indicaciones médicas, con el consentimiento del paciente o su representante.

Estos criterios no se basan solamente en la patología del paciente, sino que, también se tienen en cuenta otros factores como las características del centro, la disponibilidad habitual de camas de críticos, etc... pudiendo consecuentemente, variar de un centro a otro y también dependerán en gran medida del médico intensivista de guardia que valorará de forma juiciosa y personalizada el ingreso en UCI.

Existe, por tanto, variabilidad intercentros en los criterios de ingreso (52), pero nuestra sociedad científica, debería realizar un esfuerzo en definirlos por otras razones que aconsejan elaborar criterios de ingreso en las Unidades de Medicina Intensiva, tales como: explicitar nuestras posibilidades asistenciales a los diversos servicios sanitarios, tener guías comunes y disminuir la variabilidad clínica, ayudar a la toma de decisiones y optimizar los recursos.

En España no se han publicado criterios de ingreso generales consensuados, pero sí sobre algunos grupos de pacientes como enfermos de EPOC agudizada o con

infecciones graves (72). Como podría esperarse, los criterios difieren entre distintos países, por ejemplo entre el Reino Unido y EE. UU.

Los criterios son categorías flexibles que no pueden suplantar al proceso juicioso de toma de decisiones (9). Este no solo tiene en cuenta hechos clínicos (diagnóstico, alteración funcional o paramétrica, edad, reserva fisiológica) sino otros más subjetivos pero no menos importantes, sobre todo si proceden del paciente (sus valores, calidad de vida subjetiva, preferencias basadas en una correcta información, instrucciones previas), aunque también del intensivista (pronóstico considerando las comorbilidades, oportunidad, disponibilidad, etc.).

Referente a los criterios de ingreso para pacientes de edad avanzada en un estudio publicado en el *Critical Care* recientemente, se objetivó que tanto intensivistas como urgenciólogos se muestran restrictivos a la hora de ingresar pacientes de edad avanzada en la UCI (53,73). Concluyen que la edad por sí sola no es un criterio de denegación de ingreso en UCI, y los criterios que más valoran son el diagnóstico, las posibilidades terapéuticas y la potencial recuperación del estado basal. Parece que planificar los tratamientos al final de la vida con anticipación, lo que actualmente se está llamando "Advance Care Planning" aumenta la satisfacción y disminuye el estrés y la angustia de los supervivientes.

Según las guías clínicas del *American College of Critical Care, Society of Critical Care Medicine for intensive care unit admission, discharge, and triage* (88) existen diferentes categorías o modelos:

A) El modelo de prioridades

Define los pacientes que pueden beneficiarse más del ingreso en UCI (prioridad 1) frente a los que no se van a beneficiar (prioridad 4):

- **Prioridad 1**

Pacientes críticos e inestables; necesitan monitorización y tratamiento intensivo que no puede ser proporcionado fuera de la UCI. Para los pacientes de este grupo generalmente no hay límites establecidos en el tratamiento que reciben.

Ej.: disfunción respiratoria aguda que precisa soporte ventilatorio. Pacientes en shock o con hemodinámica inestable que precisan monitorización invasiva o fármacos vasoactivos.

- **Prioridad 2**

Precisan monitorización intensiva y pueden necesitar intervenciones inmediatas. Generalmente no hay límites terapéuticos para estos pacientes.

Ejemplo: pacientes con patologías crónicas que desarrollan una enfermedad médica o quirúrgica grave.

- **Prioridad 3**

Se trata de pacientes inestables y críticos pero que tienen pocas posibilidades de recuperarse a causa de su enfermedad de base o de la aguda. Pueden recibir tratamiento intensivo para aliviar su enfermedad aguda, pero también establecerse límites terapéuticos, como por ejemplo no intubar y/o no intentar Reanimación Cardiopulmonar. Ej.: pacientes con metástasis que se complican con infección, taponamiento cardiaco u obstrucción de la vía aérea.

- **Prioridad 4**

Pacientes cuyo ingreso no está generalmente indicado:

Beneficio mínimo o improbable por enfermedad de bajo riesgo.

Pacientes cuya enfermedad terminal e irreversible hace inminente la muerte.

B) Modelo diagnóstico

Basado en condiciones específicas médicas que indican su ingreso.

Este modelo establece criterios según diagnósticos médicos conocidos, pero deja de lado las preferencias de los pacientes, y la valoración integral del paciente.

C/ Modelo basado en parámetros objetivos

Sería aquel modelo que tiene en cuenta parámetros fisiológicos objetivables como son los signos vitales, los parámetros de laboratorio, signos radiológicos y

electrocardiográficos, el postoperatorio inmediato de ciertos procedimientos quirúrgicos, etc.

De los diferentes modelos explicitados anteriormente podemos considerar al modelo de prioridades como el más relevante, de modo que si un paciente está dentro de las prioridades 1 ó 2, con alguno de los criterios B y/o C, su ingreso estará justificado casi siempre, y sería el intensivista quien con su valoración dé razones para no ingresarlo. Por el contrario, en el caso de las prioridades 3 y sobre todo 4, será el médico que proponga el ingreso del paciente quien debiera argumentar de modo suficiente para ser aceptado.

5.3.5 ASPECTOS LEGALES RELACIONADOS CON LA LTSV

El marco jurídico actual, en materia de derechos de los pacientes y de respeto a su autonomía y capacidad de decisión, nos pone delante de un nuevo escenario en que el protagonista central es y debe de ser el paciente, cuando está todavía en condiciones de participación e implicación en el proceso, y en el cual la familia y el entorno más cercano han de ser un soporte y un complemento, pero nunca un obstáculo para el respeto máximo a la autonomía de la persona.

Esta participación el paciente puede hacerla de una forma más activa en aquel mismo momento, o bien de manera anticipada mediante un documento o manifestaciones verbales, en el que haya dejado constancia de sus prioridades y opciones personales por lo que respecta al tratamiento que quiere recibir (voluntades anticipadas).

Es un deber ético y legal respetar al máximo posible estas voluntades.

En efecto, la normativa actual, recogida en lo que respecta a Cataluña en la (74) ***concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica***, y también en el ámbito estatal, **la Ley básica 41/2002** dispone claramente que el paciente competente es el titular del derecho a la información y es quien ha de tomar las decisiones respecto a su tratamiento y asistencia, así como determinar qué personas de su entorno han de compartir esta información. Cuando este paciente ya ha perdido totalmente o parcialmente la

competencia, entonces hay que recurrir a la familia, debidamente informada, para la toma de decisiones (75).

5.3.6 RESUMEN Y MOTIVACIÓN ESTUDIO LTSV AL INGRESO UCI

Partiendo del estudio multicéntrico de validación del Sabadell Score (76), donde se objetivó que un pequeño porcentaje de pacientes (6%) ya ingresan en UCI con decisiones de limitación de soportes vitales ya establecidas, y que este porcentaje se está incrementando, (comparado con un estudio previo realizado en el 2005 donde el porcentaje de pacientes que ingresaba ya con un decisión de LTSV al ingreso fue del 1%) (48) se decidió realizar esta tesis.

Este cambio es esperable pues la población está envejeciendo y las políticas de restricción de ingreso en UCI están cambiando progresivamente, aceptándose cada vez más el ingreso de pacientes donde es difícil estimar la futilidad de los tratamientos, por incertidumbre del pronóstico en esa situación concreta.

La decisión de LTSV al ingreso está asociada a mayor mortalidad, pero se ha objetivado que muchos pacientes con acuerdo de LTSV al ingreso son dados de alta y por lo tanto no se puede enfocar el proceso de LTSV como algo exclusivamente propio de los fallecidos en UCI. Aunque si bien es verdad, la mayoría de exitus en UCI están precedidos de decisiones de LTSV acontecidas durante el ingreso (77).

También se ha constatado que la decisión de LTSV ya al ingreso existe, pero con diferente incidencia según los hospitales, debido probablemente a las características estructurales y demográficas de cada centro, aunque sería interesante profundizar sobre los aspectos relacionados con estas diferencias intercentros (78).

Actualmente planteamos una nueva meta, sabemos que la limitación de tratamientos de soporte vital al ingreso (LTSVI) en UCI existe, sabemos que se asocia a mayor mortalidad y que probablemente la incidencia es diferente según los centros, pero no sabemos cuáles son los factores asociados a esa decisión de

limitación de tratamientos de soporte vital al ingreso en la UCI y cuál es la evolución de los pacientes.

Definir cuáles son los factores asociados a la futilidad en el grupo de pacientes gravemente enfermos con mal pronóstico (como hizo Cabré en su estudio sobre pacientes con fracaso multiorgánico establecido durante más de 4 días de más de 65 años, con SOFA mayor a 10 con mortalidad del 100%) , puede ayudar a los clínicos a la toma de decisiones dentro de una ética de la responsabilidad, entendida como tal aquella que tiene en cuenta los principios fundamentales de la bioética actual y las consecuencias de las decisiones tomadas (79).

El presente estudio pretende analizar la incidencia y los factores asociados a la limitación de tratamientos de soporte vital en el momento del ingreso en la UCI, en la práctica habitual de las UCI, en base a qué criterios se está realizando actualmente, y valorar las características de los pacientes con LTSV al ingreso, y las características de los centros, con el objetivo de poder definir en el futuro mejor los criterios de ingreso en función de los beneficios esperables y los criterios de limitación de tratamientos de soporte vital al ingreso de este grupo de pacientes. También pretende evaluar la calidad de vida de los pacientes con decisiones de LTSV al ingreso a los seis meses de alta hospitalaria.

6. HIPÓTESIS DEL TRABAJO

6.1 FASE 0. ENCUESTA MULTICÉNTRICA DE LTSV

Los profesionales deciden ingresar o no en cuidados intensivos a pacientes aún limitando algunos tratamientos de soporte vital (LTSV) basándose en diferentes criterios y condicionados por diferentes factores hospitalarios.

6.2 FASE I. ESTUDIO MULTICÉNTRICO DE LTSV Y ESTUDIO DE SUPERVIVENCIA DE LOS PACIENTES CON LTSV A 30 DÍAS.

La supervivencia esperable en pacientes que ingresan en UCI con alguna LTSV puede ser buena y estar condicionada por el tipo de soporte limitado, el criterio empleado para decidir LTSV y/o factores hospitalarios.

6.3 FASE II. ENCUESTA MULTICÉNTRICA SOBRE LA CALIDAD DE VIDA.

Estudio multicéntrico sobre la calidad de vida.

Los pacientes con LTSV al ingreso en UCI que sobreviven pueden mantener una significativa calidad de vida a los seis meses.

7. OBJETIVOS DEL TRABAJO

7.1 FASE 0: ENCUESTA MULTICÉNTRICA DE LTSV

El objetivo de esta encuesta es conocer cuál es la situación actual percibida por los profesionales respecto a la LTSV ya en el momento del ingreso en UCI, valorar con qué criterios refieren tomar habitualmente estas decisiones clínicas, y valorar los factores estructurales propios de cada centro.

7.2 FASE I: ESTUDIO MULTICÉNTRICO DE PACIENTES CON LTSV AL INGRESO Y ESTUDIO DE SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS.

1. OBJETIVO PRIMARIO

Estimar la frecuencia de LTSV ya al ingreso en UCI y analizar los criterios y factores asociados con los que se realizan estas decisiones en la práctica clínica diaria.

2. OBJETIVOS SECUNDARIOS

Evaluar la evolución de los pacientes, la supervivencia en UCI y la supervivencia hospitalaria.

Evaluar qué tipo de soportes vitales se limitan y en qué forma al ingreso.

Estudio Supervivencia a 30 días: Determinar la supervivencia a 30 días y los factores pronósticos en pacientes con alguna decisión de LTSV al ingreso en UCI.

7.3 FASE II: ESTUDIO MULTICÉNTRICO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA.

Evaluar la calidad de vida a medio plazo de un subgrupo de pacientes que han presentado decisiones de LTSV al ingreso en UCI y que han sobrevivido a los 6 meses de ingreso en UCI.

8. MATERIAL Y MÉTODOS

8.1. MATERIAL Y MÉTODOS FASE 0: ENCUESTA PREVIA DEL ESTUDIO.

En el contexto previo a la puesta en marcha del estudio multicéntrico para evaluar los factores asociados a la LTSV en el momento del ingreso en UCI, nos planteamos conocer, previamente al estudio, cuál era la práctica clínica habitual actual referida por las diferentes unidades de cuidados intensivos mediante un estudio transversal.

Evaluamos dicha práctica clínica mediante una encuesta de respuesta voluntaria, para conocer las características demográficas de los centros y los criterios de LTSV al ingreso que utilizan en cada UCI. (Se puede consultar la encuesta en el apartado de Anexos al final del trabajo de Tesis).

Para ello, una persona experta en Bioética y con experiencia en cuidados intensivos elaboró una encuesta donde solicitábamos datos demográficos y se ofrecieron varios criterios de LTSV. Estos estaban basados en la práctica habitual y descritos en estudios clínicos, pudiéndose escoger uno o varios a la vez y dejamos una opción abierta, para sugerir otros criterios, si se consideraba que no estaban todos recogidos en la encuesta. Estos criterios se consultaron con otros expertos en bioética y expertos intensivistas.

Se mandó esta encuesta a una lista de investigadores que participaron previamente en el estudio multicéntrico sobre validación del Sabadell Score (89), y también a los profesionales del grupo de bioética de la SEMICYUC.

Se definió LTSV ya al ingreso como la limitación de inicio o aumento de medidas de soporte vital tales como ventilación mecánica, depuración extrarrenal, soporte hemodinámico, nutrición artificial, transfusión de elementos sanguíneos y drogas vasoactivas. No incluimos como LTSV la denegación de ingreso en UCI.

La encuesta se envió a 90 centros y se analizaron las siguientes variables: tipo de centro, número de camas del hospital, número de camas de UCI, y de semicríticos (en caso de disponer), disponibilidad habitual de camas de UCI. Preguntamos si utilizaban criterios restrictivos de ingreso (basados en edad, comorbilidades previas, calidad de vida previa... etc), utilización de criterios de LTSV ya al ingreso,

y tipo de criterio utilizado para decidirlo. También se preguntó por la disponibilidad de guía o recomendaciones de LTSV en el centro, y de Comité de Ética Asistencial (CEA), la posibilidad de atender pacientes con LTSV en otras áreas asistenciales fuera de UCI. Como aproximación al case-mix se preguntó si ingresaban pacientes con AVC y coronarios en UCI.

En lo que se refiere a la decisión de LTSV al ingreso se registraron los siguientes criterios: Edad; Portador de enfermedad crónica severa; Limitación funcional previa; Recuperable del proceso agudo pero con calidad de vida inaceptablemente pobre (futilidad cualitativa); Por respeto a voluntades anticipadas del paciente; por estimar una probabilidad de supervivencia hospitalaria nula; por anticipar irreversibilidad proceso actual en las primeras 24 horas y otros, a describir.

Las encuestas fueron contestadas por un médico especialista en medicina intensiva de cada centro (no especialmente experto en Bioética ni en temas éticos), que a modo de representante del equipo respondió haciendo referencia a la práctica habitual en su centro, descartando su opinión personal.

8.2 MATERIAL Y MÉTODOS FASE I: ESTUDIO LTSV OBSERVACIONAL Y ESTUDIO DE SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS DE PACIENTES CON LTSV.

Estudio LTSV observacional.

8.2.1 TIPO DE ESTUDIO

Desde el 1 de mayo al 15 de junio del 2011 realizamos un estudio nacional multicéntrico observacional, prospectivo de análisis de los factores asociados a la LTSV ya al ingreso en UCI.

Se ha llevado a cabo durante el 2011 un estudio nacional multicéntrico observacional, prospectivo de análisis de los factores asociados a la LTSV ya al ingreso en UCI.

Se incluyeron todos los pacientes que fueron ingresados de forma consecutiva durante el periodo del estudio.

8.2.2 POBLACIÓN A ESTUDIAR

8.2.2.1 Criterios de inclusión

- ▶ Todos los pacientes ingresados en la UCI durante el periodo de estudio incluyendo los pacientes con acuerdo e indicación de LTSV ya al ingreso en UCI de más de 24 horas evolución.
- ▶ Pacientes mayores de 18 años.

8.2.2.2 Criterios de exclusión.

- ▶ Pacientes a los que se les deniega el ingreso en UCI por considerar que el ingreso en esta unidad no está indicado.
- ▶ Pacientes en situación de terminalidad terapéutica.

8.2.3 MUESTRA Y MARCO DEL ESTUDIO.

8.2.3.1 Tamaño de la muestra

Al ser un estudio epidemiológico, no existe un tamaño de muestra definido, sino que un mayor tamaño muestral reduce el nivel de incertidumbre de las estimaciones.

En este contexto y para hacerlo practicable, estimamos inicialmente un diseño de un estudio multicéntrico en 50 UCI españolas, que durante un periodo de 1 mes y medio podrían incluir un número estimado de 4.000 pacientes, con una horquilla entre 3.500 y 4.500 pacientes.

Con una incidencia esperable de LTSV entre el 3% y el 6% tendríamos una muestra entre 120 y 240 pacientes con LTSV al ingreso en UCI, lo que ya podría dotar de calidad y garantía a las conclusiones extraídas del estudio.

8.2.3.2 Características exigibles a la muestra

Pacientes mayores de 18 años, con una supervivencia mínima esperable mayor a las 24 horas, no en fase agónica de enfermedad. Con criterios habituales de ingreso en una UCI.

8.2.3.3 Marco del estudio

Unidades de cuidados intensivos de España que han accedido a participar, sin limitación de tamaño de camas hospitalarias/de UCI, ni de tipo de financiación, ni nivel académico (universitarios/ no universitarios), ni limitación de complejidad asistencial.

8.2.4 VARIABLES A ESTUDIO

Se han recogido los siguientes datos;

VARIABLES DEMOGRÁFICAS: nombre del hospital, fecha de nacimiento, sexo.

Motivo de ingreso catalogado: enfermedad crónica que empeora, coma o encefalopatía, sepsis y otros. (Definimos estos motivos de ingreso basados en el estudio previo de Saralegui-Reta sobre LTSV (90).

La gravedad al ingreso en UCI se evaluó con el índice usado habitualmente en cada centro, tanto SAPS 2, como SAPS 3 y/o APACHE II.

El estado funcional previo se recogió mediante la escala Knauss; Clase A: buena salud previa sin limitaciones funcionales, Clase B: limitación leve a moderada de las actividades por enfermedad crónica. Clase C: limitación severa pero no incapacitante por enfermedad crónica, y clase D: restricción severa de la actividad (incluyendo encamados) por enfermedad.

Preguntamos si se realizaba LTSV al ingreso, y con qué criterios se decidían escogiendo entre estos ofrecidos; edad, portador enfermedad crónica severa, limitación funcional previa, recuperable del proceso agudo pero con calidad de vida inaceptablemente pobre (futilidad cualitativa), por respeto a las voluntades

anticipadas del paciente, probabilidad de supervivencia hospitalaria esperable nula, por anticipar irreversibilidad proceso actual en las primeras 24 horas u otros.

También se preguntó por el tipo de soporte vital limitado (se podían marcar varios a la vez) y la forma de la LTSV (no limitado, no iniciar, no aumentar, retirar). Las técnicas de soporte vital limitadas podían ser; maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP), intubación, ventilación no invasiva, fármacos vasopresores, diálisis, transfusión de sangre y derivados. Y se solicitó registrar si posteriormente se derogaron las LTSV y en qué fecha.

Se incluyeron también datos referentes a la fecha de alta de UCI y el Score de Sabadell al alta de UCI. Destino al alta hospitalaria, vivo, muerto o derivado a otro hospital. A los pacientes del grupo LTSV supervivientes al alta hospitalaria, cuyos centros optaron por seguir el estudio realizamos seguimiento a los seis meses. (Ver última fase del estudio más adelante).

8.2.5 ASPECTOS ÉTICOS

El estudio fue sometido a aprobación por el CEIC local, y se solicitó como requisito indispensable para participar en el estudio, que cada centro tuviera la aprobación de sus comités de ética de investigación correspondientes.

Se adjunta en anexos el documento del Comité de Ética que da conformidad a la realización del estudio.

El Comité de Ética consideró que fuera necesario el consentimiento informado para la primera parte del estudio, por lo que se solicitó para la recogida de datos.

También fue precisó solicitar consentimiento informado a los pacientes con LTSV supervivientes para su participación en el estudio de calidad de vida a medio plazo. Se adjunta el consentimiento informado y la hoja de información a los pacientes y/o familiares o representantes legales.

Tratamiento de los datos: Una vez recogidos los datos completos de cada paciente, se anonimizaron antes de su entrada en la base de datos, de forma que

puedan considerarse desagregados y que se garantiza la intimidad de los participantes.

8.2.6 ASPECTOS ECONÓMICOS

Este estudio no dispuso de financiación específica, por lo que no estaba considerada ninguna compensación económica a los investigadores ni a los participantes. Por el mismo motivo solicitamos a los respectivos CEIC que se incluyera este estudio en la categoría de “non-profit investigator-based” y fuera exento del pago de las tasas de CEIC.

8.2.7 TRATAMIENTO DE LA BASE DE DATOS

Las bases de datos individuales fueron revisadas, y fusionadas en una base de datos global. Se depuró la base de datos global. De esta base de datos global, se excluyeron 11 pacientes, por ser menores de edad (criterio de exclusión del estudio), se evaluaron los datos que faltaban o “missings”, reclamándolos a los investigadores locales, y se reagruparon algunos de los motivos de ingreso “otro” en los otros grupos, pues existían pacientes que eran reagrupables en los diagnósticos predefinidos.

Se corrigieron errores de datos, duplicidades y se corroboraron datos poco frecuentes. Se excluyeron también pacientes por datos incompletos y no recuperables en el momento del análisis estadístico.

8.2.8 TÉCNICAS DE MEDIDA DE LAS VARIABLES

Se diseñó un cuaderno de recogida de datos (CRF) (Ver anexos) para la recogida inicial de los datos, dónde cada hospital o centro introducía sus datos y se facilitó una base de datos individual donde abocar los datos de los CRF, que finalmente se transfería a nuestro centro para compactar las bases de datos individuales, constituyendo una base de datos global.

Apartado análisis de supervivencia de pacientes con LTSV a 30 días.

Se trata de un estudio multicéntrico (de ámbito nacional) observacional prospectivo de los datos recogidos dentro del estudio: "Limitación de Tratamientos de soporte vital al ingreso en UCI".

Se incluyeron todos los pacientes ingresados durante el periodo comprendido entre el 15 de Mayo 2011 y el 30 de Junio 2011 (1'5 meses).

Se analizaron variables demográficas y clínicas como la edad, el sexo, el motivo de ingreso en UCI, riesgo de muerte asociado a las escalas de gravedad al ingreso (SAPS II/III, APACHE II), días de estancia en UCI, soportes vitales limitados, y Sabadell Score al alta. También se estudió la mortalidad de estos pacientes en la UCI y en el hospital, así como la supervivencia a 30 días.

Se recogieron datos globales de 3.042 pacientes de los cuales se constató LTSV al ingreso. Se analizó la supervivencia a 30 días (desde la fecha de ingreso en UCI) en este subgrupo de pacientes con decisión de LTSV al ingreso en UCI.

Para determinar los factores pronósticos de supervivencia a 30 días se utilizó el modelo de riesgos proporcionales de Cox. La representación gráfica de los datos de supervivencia se hizo con el método de Kaplan-Meyer. La comparación de las curvas de supervivencia se hizo con el test de rangos logarítmicos.

8.3 MATERIAL Y MÉTODOS FASE II: ESTUDIO DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN UN SUBGRUPO DE PACIENTES CON LTSV AL INGRESO EN UCI.

Se trata de un estudio observacional.

Como ámbito del estudio se consideraron los pacientes con decisiones de LTSV al ingreso en UCI, que han sobrevivido y que han aceptado participar en el seguimiento de la calidad de vida a los seis meses del alta de UCI.

Los datos se recogieron con una entrevista telefónica por el investigador principal en cada uno de los 18 centros participantes.

Como población del estudio se incluyeron los pacientes mayores de edad, que habían participado en el estudio multicéntrico sobre limitación de tratamientos de soporte vital al ingreso en UCI, que habían presentado decisiones de LTSV, y que habían aceptado y firmado el consentimiento informado de participación en el estudio.

El cuaderno de recogida de datos fue realizado de forma telefónica por el investigador principal en cada centro participantes (hubieron 18 centros en total que aportaron 43 encuestas de pacientes).

A su vez, la CVRS se midió con el cuestionario SF-36 versión 1. Hemos utilizado, previa autorización y pago de la sublicencia correspondiente, la versión española que registra el estado de salud de las cuatro últimas semanas.

Este cuestionario contiene 36 ítems que cubren ocho dimensiones del estado de salud: función física (FF), rol físico (RF), dolor corporal (DC), percepción de salud general (SG), vitalidad (VT), función social (FS), rol emocional (RE) y salud mental (SM).

Para el cálculo de las puntuaciones, los ítems de cada una de las ocho dimensiones se codifican, agregan y transforman en una escala de 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) a 100 (el mejor estado de salud). Esta puntuación se conoce como puntuación cruda.

Para su interpretación, los resultados se comparan con valores poblacionales de referencia (normas poblacionales de referencia), lo que permite identificar las desviaciones en las puntuaciones de los individuos de la muestra en relación a las esperadas para su grupo de edad y sexo.

El cuestionario no ha sido diseñado para generar un índice global, pero permite el cálculo de dos puntuaciones resumen mediante la combinación de las puntuaciones de cada dimensión: componente sumario físico (CSF) y componente sumario mental (CSM).

Para facilitar la interpretación de los resultados se obtuvieron, además, puntuaciones estandarizadas con los valores de las normas poblacionales, de

modo que 50 (desviación estándar [DE] de 10) es la media de la población general. Los valores superiores o inferiores a 50 deben interpretarse como mejores o peores, respectivamente, que la población de referencia.

Las propiedades psicométricas del cuestionario SF-36 han sido ampliamente estudiadas y ha demostrado ser fiables, válidas y sensibles, tanto en su versión original como en la española, y tanto en población general como en pacientes con diferentes afecciones.

8.4 ANÁLISIS ESTADÍSTICO DEL ESTUDIO.

8.4.1 FASE 0: ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE APARTADO ENCUESTA PREVIA.

Los datos se muestran como media y desviación estándar (DE) para las variables continuas y como porcentaje para las categóricas. Se compararon los resultados en el grupo de pacientes con LTSV y sin ella mediante la prueba de la t de Student para las variables continuas y la prueba de Chi cuadrado para las variables categóricas.

8.4.2 FASE I: ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE APARTADO ESTUDIO LTSV OBSERVACIONAL. ESTUDIO DE SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS PACIENTES CON LTSV.

Análisis univariado exploratorio, variable a variable, etiquetaje y depuración de datos. Valoración de los valores atípicos y extremos. Detección y etiquetaje de los valores perdidos y/o no aplicables. Descripción de la distribución de cada variable. Prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov para las variables continuas. Las variables cuantitativas se resumen con la media junto a la desviación estándar, en el caso de que sigan una distribución normal. En caso contrario con su mediana, percentil 25 y percentil 75. Las variables categóricas se muestran en valores absolutos y frecuencias relativas.

Para el análisis bivariado se ha utilizado el test de la T-Student para las variables continuas con distribución normal y el test de la χ^2 -cuadrado para las variables categóricas. En las tablas de contingencia 2x2 donde las frecuencias esperadas

eran inferiores a 5 se ha utilizado la prueba exacta de Fisher. En las tablas de contingencia $n \times 2$ donde las frecuencias (91) esperadas fueron inferiores a 5 se estimó la significación bilateral exacta según método de Monte-Carlo. Para las variables continuas que no seguían una distribución normal se ha utilizado el test no paramétrico de la U de Mann-Whitney.

Las variables asociadas a LTSV fueron testadas mediante modelos bivariantes y multivariantes de regresión logística. El modelo multivariante fue ajustado con las variables estadísticamente significativas en el análisis bivariante y las clínicamente relevantes. Para estimar el tamaño del efecto, se muestran las odds ratio ajustadas (OR ajustadas) junto con el intervalo de confianza del 95 % (IC 95%). Así mismo, se muestran las odds ratio crudas (OR crudas) junto con sus intervalos de confianza del 95% (IC 95%) obtenidos de modelos de regresión logística bivariantes.

Se calculó la supervivencia de los pacientes con LTSV a los 7, 15 y 30 días del ingreso en UCI junto con el intervalo de confianza del 95% (IC95%).

Para el estudio de los factores pronósticos de mortalidad a los 30 días se utilizó el análisis de supervivencia. El tiempo transcurrido hasta la muerte o el tiempo hasta la censura para los pacientes que no murieron se calculó desde la fecha de ingreso en UCI. La representación gráfica de los datos de supervivencia se hizo con el método de Kaplan-Meier. La comparación de las curvas de supervivencia se hizo con la prueba del log-rank.

Para estimar la magnitud del efecto de los factores pronósticos se calcularon las hazard ratio crudas (HR cruda) junto con la IC del 95% a través de modelos de riesgos proporcionales de Cox bivariantes. Para determinar los factores pronósticos independientes de mortalidad se ajustó un modelo multivariante con las variables estadísticamente significativas en el análisis bivariante y las clínicamente relevantes. Se calcularon las hazard ratio ajustadas (HR ajustadas) junto con los IC del 95% con un modelo de riesgos proporcionales de Cox multivariante.

8.4.3 FASE II: ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE APARTADO CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.

Para su interpretación, los resultados se comparan con valores poblacionales de referencia (normas poblacionales de referencia), lo que permite identificar las desviaciones en las puntuaciones de los individuos de la muestra en relación a las esperadas para su grupo de edad y sexo. De esta forma es posible evaluar el impacto de la enfermedad sobre la calidad de vida. Los valores poblacionales de referencia de la versión española del SF-36 se publicaron en 1998 para la población general (91) y posteriormente para la población adulta de más de 60 años (92) . Dado las características demográficas de los pacientes con LTSV se han utilizado los valores poblacionales de referencia para la población adulta de más de 60 años obtenidos en el estudio de López- García et al (92). El cuestionario no ha sido diseñado para generar un índice global, pero permite el cálculo de dos puntuaciones resumen mediante la combinación de las puntuaciones de cada dimensión: componente sumario físico (CSF) y componente sumario mental (CSM). Para el cálculo de los dos componentes sumario se han utilizado los pesos y las normas españolas (93).

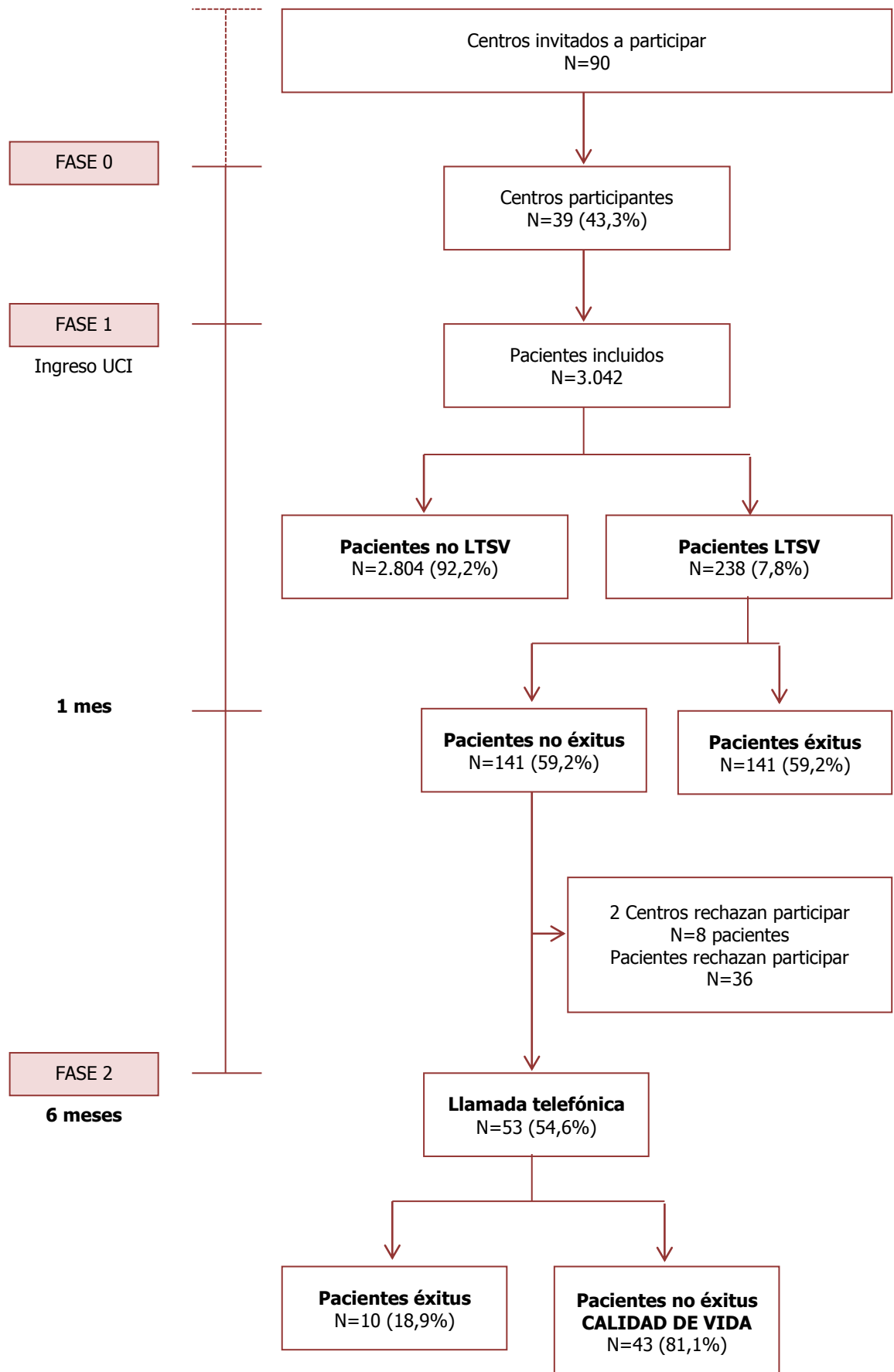
Para facilitar la interpretación de los resultados y para evaluar la significancia clínica de la afectación de la CVRS en la población estudiada, se obtuvieron, además, puntuaciones estandarizadas con los valores de las normas poblacionales. La estandarización de las puntuaciones se realizó calculando la diferencia entre la puntuación cruda de los pacientes LTSV y la puntuación media poblacional, dividida por la DE poblacional correspondiente (puntuaciones z). Las puntuaciones z así obtenidas indican las unidades de DE que la puntuación de calidad de vida de una persona se aleja de la media poblacional. Estas puntuaciones z luego fueron reescaladas a una distribución con media de 50 (desviación estándar de 10) es la media de la población general. Los valores superiores o inferiores a 50 deben interpretarse como mejores o peores, respectivamente, que la población de referencia. Para estimar la magnitud del efecto, Norman et al.(94). Consideran una diferencia mínimamente importante, con un tamaño de efecto moderado, si la diferencia entre la puntuación estandarizada de calidad de vida de una personas y la media poblacional supera el valor de 5 puntos (puntuación $z \geq 0,5$ DE). Esta

diferencia mínimamente importante significa que hay un cambio clínico real percibido por la persona más allá de la significancia estadística. Esta forma de presentar los resultados facilita la comparación directa del grado de afectación entre las ocho dimensiones en unidades de DE equivalentes.

El nivel de significación estadística utilizado ha sido del 5% bilateral ($p < 0,05$). Para el análisis estadístico se ha utilizado el programa IBM® SPSS® Statistics v.20 (IBM Corporation, Armonk, New York) y el programa STATA® v.10 (StataCorp LP, College Station, Texas).

9. RESULTADOS

DIAGRAMA DE FLUJO DEL ESTUDIO LTSV



9.1 FASE 0: ENCUESTA PREVIA SOBRE LTSV.

Contestaron 45 hospitales (50%), siendo sólo 39 (43,3%) las encuestas totalmente evaluables. Se excluyeron 6 encuestas, por ser centros que no siguieron en el estudio de la Fase I.

El análisis descriptivo de los centros que participaron en la encuesta (y que luego participaron en la Fase I del estudio) se muestra en la **tabla 1**.

La gran mayoría de los centros es de financiación pública (87,2 %). La media de camas hospitalarias es de 575, siendo la variabilidad muy amplia (DE 360-800). La media de camas de UCI de la muestra es de 17. Consideran la posibilidad de ingresar pacientes en UCI con alguna LTSV en el 94,9 % de las UCI. La mayoría de centros refieren disponer frecuentemente de camas de UCI libres (84,6 %), y la mayoría también siguen criterios restrictivos de ingreso en UCI (84,7 %). La mayoría disponen de comités de ética asistencial (CEA), y también la mayoría ingresan pacientes con AVC y coronarios en sus unidades. El 61,5% pueden atender pacientes con LTSV en otras áreas fuera de la UCI.

Por el contrario, aún es infrecuente la existencia de unidades de semicríticos, ya que solo disponen un tercio de los centros, y la presencia de Guías clínicas de LTSV (33,3%).

Tabla 1. Características de los centros que participan en el estudio

	N=39
Financiación pública	34 (87,2%)
Número de camas hospital	575 [360-800]
Número de camas UCI	17 [11-22]
Unidad Semicríticos	13 (33,3%)
Número de camas Semicríticos	6 [4-15]
Disponibilidad habitual de camas UCI	33 (84,6%)
Criterios restrictivos de ingreso en UCI	33 (84,7%)
Pacientes con LTSV al ingreso	37 (94,9%)
Disponibilidad de guía LTSV	13 (33,3%)
Disponibilidad de CEA	37 (94,9%)

N=39	
Pacientes con LTSV fuera de UCI	24 (61,5%)
Ingresan AVC y coronarios en UCI	35 (89,7%)

AVC: Accidente Vascular Cerebral; CEA: Comité de Ética Asistencial; LTSV: Limitación del Tratamiento Soportes Vitales; UCI: Unidad de Cuidados Intensivos. N (%); mediana [percentil 25-percentil75]

En cuanto a los criterios para indicar LTSV al ingreso (se podían marcar varios a la vez, por cada centro) en la **tabla 2**, los más frecuentes referidos en la encuesta son: el respeto a las voluntades anticipadas del paciente (97,4%), la presencia de una enfermedad crónica severa (92,3 %) la limitación funcional previa (84,6 %), y la futilidad cualitativa (84,6%).

Tabla 2. Criterios con los que se decide LTSV al ingreso.

N=39	
Voluntades anticipadas	38 (97,4%)
Enfermedad crónica severa	36 (92,3%)
Limitación funcional previa	33 (84,6%)
Futilidad cualitativa	33 (84,6%)
Supervivencia hospitalaria esperada nula	27 (69,2%)
Edad avanzada	25 (64,1%)
Irreversibilidad en 24 horas	18 (46,2%)
Calidad de vida previa	1 (2,6%)

n (%)

En la **tabla 3** se puede ver el número de criterios por los que se rige cada centro para decidir LTSV. La mayoría de los centros (76,9%) marcó más de cinco criterios a la vez para decidir LTSV. Esto no quiere decir que siempre utilicen 5 o más criterios para decidir LTSV, sino que pueden llegar a tener en cuenta hasta 5 o más para decidir LTSV.

Tabla 3. Número de criterios para decidir LTSV.

N=39	
Número de criterios	
1	-
2	-
3	3 (7,7%)
4	6 (15,4%)
5	12 (30,8%)
6	8 (20,5%)
7	10 (25,6%)
Media (DE)	5,4 (DE=1,3)

Media (DE); n (%)

9.2 FASE I: ESTUDIO LTSV

Han participado en el estudio observacional de LTSV al ingreso en UCI, un total de 39 centros, lo que corresponde a un total de 3.042 pacientes, siendo sus datos totalmente analizables.

Se excluyeron tras la depuración de datos del análisis, 11 pacientes que no cumplían los criterios de inclusión, por ser menores de edad.

En la **tabla 4** se exponen los pacientes aportados por cada centro participante (en orden decreciente) en el estudio durante el periodo de recogida de datos.

Tabla 4. Número (%) de pacientes incluidos por centro.

	N	%
H. General Yague Burgos	165	5,4
H. la Fe Valencia	160	5,3
H. Virgen Arrixaca	135	4,4
H. de Navarra	128	4,2
H. General Cataluña	124	4,1
H. Morales Messeguer	117	3,8
H. Castellón	113	3,7

9. RESULTADOS

	N	%
H. Rio Hortega	108	3,6
H. de Ourense	107	3,5
H. Moncloa	103	3,4
H. Candelaria Tenerife	98	3,2
H. Clinico Salamanca	98	3,2
H. Fundación Jiménez Díaz. Madrid	96	3,2
H.C. Universitario Navarra	96	3,2
H. Moisses Broggi	95	3,1
H. Mataró	87	2,9
H. Son Llátzer	79	2,6
H. Granollers	72	2,4
H. Central de Asturias	73	2,4
H. Sant Joan Déu. Althaia	71	2,3
H. Mútua de Terrassa	70	2,3
H. Gregorio Marañón. Madrid	67	2,2
H. Girona	65	2,1
H. Xeral Cies	60	2,0
H. Parc Taulí. Sabadell	57	1,9
H. Santa Creu i Sant Pau. Barcelona	59	1,9
H. Doce de Octubre. Madrid	59	1,9
H. Santiago Vitoria.	58	1,9
H. Henares. Madrid	55	1,8
H. Infanta Sofía. Madrid	50	1,6
H Consorci Vic	46	1,5
H. Zamora.	44	1,4
H. Salamanca.	44	1,4
H. Clínico de Barcelona.	41	1,3
H. Terrassa. Barcelona	40	1,3
H. Virgen Luz	40	1,3
H. C U Santiago Compostela	20	0,7
H. Montecelo	22	0,7
H. Virgen Nieves	20	0,7

DESCRIPTIVA DE LA COHORTE DE PACIENTES DEL ESTUDIO (N= 3042).

En cuanto a la **cohorta de pacientes (Tabla 5)**, la edad media de los pacientes estudiados es de 62 años, predomina el sexo masculino sobre el femenino (63,6% vs 36,4% respectivamente). El motivo de ingreso esta homogéneamente repartido entre enfermedad crónica que empeora (11,6%), sepsis (13,5%) y coma/encefalopatía (12,7%), con una preponderancia clara del motivo ingreso: otros (62,2%).

Respecto a la escala de gravedad utilizada, la mayoría de centros han empleado APACHE II (55,9 %) y SAPS 3 (38,9%) con un riesgo medio de muerte asociado a las escalas de gravedad de 14.

En cuanto a la escala funcional (Knauss) en el momento del ingreso, se observa que la mitad de pacientes estaba en una clase A (57,4%), seguido del nivel funcional B (31,0%), y mucho más infrecuentes el resto de clases funcionales (C, y D).

La LTSV al ingreso consta en 238 pacientes del total, lo que le confiere un porcentaje del 7,8% (IC 95%:7,0-8,8) del total de la muestra.

Tabla 5. Características de los pacientes.

N=3.042	
Edad	62,5 (DE=16,1)
Sexo	
Hombres	1935 (63,6%)
Mujeres	1106 (36,4%)
Motivo ingreso en UCI	
Enfermedad Crónica que empeora	352 (11,6%)
Coma o Encefalopatía	387 (12,7%)
Sepsis	410 (13,5%)
Otros	1893 (62,2%)
Score gravedad utilizado	
SAPS 2	157 (5,2%)
SAPS 3	1174 (38,9%)

N=3.042	
APACHE II	1687 (55,9%)
Riesgo de muerte asociado a las escalas de gravedad (%)	14 [5,8-32,9]*
Estado funcional previo (Escala Knauss)	
Clase A	1745 (57,4%)
Clase B	944 (31,0%)
Clase C	287 (9,4%)
Clase D	63 (2,1%)
Pacientes con LTSV al ingreso	238 (7,8%)

Media (DE); N (%); *Mediana [percentil 25 – percentil 75]

En cuanto a las decisiones de LTSV (en el grupo de 238 pacientes en los que se llevaron a cabo estas decisiones); los **criterios utilizados para decidir LTSV**, más frecuentemente han sido; la existencia de enfermedad crónica severa (60,1%), seguida de la limitación funcional previa (46,2%), la edad avanzada (37,8%), y la supervivencia esperada nula (34,9%).

Siendo menos frecuentes la futilidad cualitativa (26,5%), la irreversibilidad en 24 horas (21%), las voluntades anticipadas (5,0%), otros (6,3%). **Tabla 6.**

Tabla 6. Criterios utilizados para decidir LTSV al ingreso en UCI.

N=238	
Enfermedad crónica severa	143 (60,1%)
Limitación funcional previa	110 (46,2%)
Edad avanzada	90 (37,8%)
Supervivencia hospitalaria esperada nula	83 (34,9%)
Futilidad cualitativa	63 (26,5%)
Irreversibilidad en 24 horas	50 (21,0%)
Voluntades anticipadas	12 (5,0%)
Otros	15 (6,3%)

N (%)

El número de criterios utilizados para la decisión de LTSV oscila por paciente, pero en la mayoría de los casos se han venido utilizando entre 1 y 3 criterios, siendo menos frecuente utilizar 4, 5, o más criterios a la vez para decidir LTSV en cada caso. **Tabla 7.**

Tabla 7. Numero de criterios LTSV para la decisión por paciente.

N=238	
Número de criterios	
1	54 (23,1%)
2	80 (34,2%)
3	61 (26,1%)
4	27 (11,5%)
5	11 (4,7%)
6	1 (0,4%)
Media (DE)	2,4 (DE=1,1)

Media (DE); N (%)

Referente a las **técnicas de soporte vital** limitadas y la forma de LTSV aplicada en los 238 pacientes del grupo LTSV al ingreso en UCI (**Tabla 8**), pueden diferenciarse claramente dos grupos según las técnicas de soporte vital limitadas; un grupo sería el que se refiere a técnicas consideradas **más invasivas** como la intubación, las técnicas de diálisis y las maniobras de no RCP, que se limitan más frecuentemente desde el inicio, en forma de no iniciar el soporte vital.

Y otro grupo sería el que se refiere a **técnicas menos invasivas** como son la ventilación no invasiva, los fármacos vasopresores y la transfusión de sangre y derivados que no se limitan comparativamente igual como el resto de soportes vitales antes mencionados y que, además, se tiende más a instaurarlas y por lo tanto no limitarlas en su inicio.

En cuanto a **la forma de establecer LTSV**, se observa que la retirada es muy infrecuente en la mayoría de soportes vitales. Sólo la retirada de intubación llegó al 9,1% del total.

La retirada y el no inicio como formas de LTSV, son más frecuentes dentro de los soportes vitales invasivos como son la intubación, la diálisis y los fármacos vasoactivos.

Un caso que requiere mención especial, son las drogas vasoactivas en las que se puede observar, que es más frecuente la decisión de no aumentar, que la de retirarlas, aunque lo más frecuente es que no se limiten en su inicio (como la mayoría de los soportes considerados como no invasivos).

Y dentro de los soportes vitales no invasivos, es más frecuente el no limitado, pero menos infrecuentes las decisiones de no inicio y retirada.

Y son más frecuentes las formas de no limitar o no iniciar, según el tipo de soporte vital como antes se ha explicitado.

En cuanto a la **derogación/rescisión de órdenes de LTSV** sólo ha sucedido en 7 pacientes (2,9% de todos los pacientes con LTSV).

Tabla 8. Técnicas de soporte vital limitadas en pacientes con LTSV

N=238				
	No limitado	No iniciar	Retirar	No aumentar
Maniobras RCP	20 (8,5 %)	215 (91,5%)	0 (0%)	
Intubación	83 (36,1%)	126 (54,8%)	21 (9,1%)	
Ventilación no invasiva	166 (73,1%)	60 (26,4%)	1 (0,4%)	
Fármacos vasopresores	127 (55,0%)	71 (30,7%)	8 (3,5%)	25 (10,8%)
Diálisis	25 (10,7%)	203 (86,8%)	6 (2,6%)	
Transfusiones	172 (74,5%)	55 (23,8 %)	4 (1,7%)	

N (% de fila)

En cuanto a la **evolución al alta de UCI y hospitalaria (Tabla 9)** de todos los pacientes (N=3.042), puede observarse que la mediana de estancia en UCI ha sido de 3 días, que el pronóstico estimado al alta de UCI según el Sabadell Score ha sido; buen pronóstico en el 59,2%, han sido exitus en UCI el 12,2% del total de pacientes (con o sin LTSV), y han sobrevivido al alta hospitalaria el 83,6%

(2355 pacientes del total), con una mortalidad hospitalaria del 16,4%. Por lo tanto se deduce que en la planta hospitalaria han muerto 119 pacientes (4,0%), que sumados a los 370 exitus de UCI (12,2%), conforman una mortalidad total de 489 pacientes (16,4%).

Tabla 9. Evolución clínica de todos los pacientes.

N=3.042	
Estancia media en UCI (días)	3 [1-6]
Sabadell Score al Alta UCI	
Buen pronóstico al alta	1801 (59,2%)
Mal pronóstico a largo plazo	552 (18,2%)
Mal pronóstico a corto plazo	253 (8,3%)
Supervivencia hospitalaria esperable nula	64 (2,1%)
Ha sido éxitus	370 (12,2%)
Estado al alta hospitalaria	
Vivo	2355 (79,1%)
Domicilio, residencia o paliativos como paciente terminal	28 (0,9%)
Otro	107 (3,6%)
Exitus	489 (16,4%)

Mediana; N (%)

En la **tabla 10** se muestran los **factores asociados a LTSV**.

La frecuencia de LTSV por cada variable demográfica y/o clínica. En el análisis bivariante los pacientes del grupo LTSV fueron significativamente mayores (73 vs 61 años, $p < 0,001$).

La LTSV fue más frecuente en las mujeres que en los hombres (9,6% vs 6,8%, $p = 0,006$) pero no de forma significativa.

La LTSV fue más frecuente según los motivos de ingreso de forma decreciente: enfermedad crónica que empeora el 19,0%, coma/encefalopatía el 15,8%, sepsis el 8,0% y del 4,1% en el grupo de otros ($p < 0,001$).

La LTSV también fue más frecuente cuando el riesgo asociado de muerte calculado por las escalas de gravedad fue significativamente mayor (46,3% vs 12,0%; $p < 0,001$).

La LTSV fue más frecuente según la Clase funcional previa (Knauss), siendo estas clases mayoritariamente peores; clase D en 29 pacientes (46,0%), C en 76 (26,5%) y B en 96 pacientes (10,2%) y A en 37 pacientes (2,1%), siendo también estas diferencias significativas ($p < 0,001$). En cambio no tener LTSV se asoció a clase funcional al ingreso mejor; clase funcional A en el 97,9%, seguido de forma decreciente por el resto de clases funcionales, con $p < 0,001$.

La estancia en UCI ha sido similar en ambos grupos sin diferencias significativas, con una media de 3 días. No disponemos de la estancia media hospitalaria, por faltar el dato de fecha de ingreso en el hospital.

Según el Sabadell Score al alta de UCI, la LTSV ha sido más frecuente en los grupos con Sabadell Score de mal pronóstico: Sabadell Score 3: Supervivencia hospitalaria esperable nula en 27 pacientes (42,2%), seguido del Sabadell Score 2: Mal pronóstico a corto plazo en 71 pacientes (28,1%). En cambio, estuvieron más libres de LTSV los grupos con Sabadell score de buen pronóstico como Sabadell Score 0: Buen pronóstico al alta; 1794 pacientes (99,6%) y el grupo Sabadell Score 1: Mal pronóstico a largo plazo en 525 (95,1%). Siendo estas diferencias significativas con $p < 0,001$.

Y referente al alta hospitalaria, la incidencia de LTSV se ha asociado más frecuentemente con evolución al alta tipo "Derivado a domicilio, residencia o paliativos" en 4 pacientes (14,3%), seguido de estado al alta "otro" en 6 pacientes (5,6%), y seguido de estado vivo en 87 pacientes (3,7%) con $p < 0,001$.

Resumiendo en el grupo de LTSV: los pacientes son mayores (73 años), ingresan más por los motivos; enfermedad crónica que empeora y coma o Encefalopatía, tienen puntuaciones de SAPS III/APACHE II peores, tienen peor clase funcional previa B, C, D (Knauss), el Score Sabadell al alta de UCI es peor y la mortalidad tanto al alta de UCI como la hospitalaria fue mayor.

Tabla 10. Factores demográficos y clínicos asociados a LTSV. Análisis Bivariante N=3.042 pacientes.

	LTSV n=238	No LTSV n=2.804	p-valor
Edad	73,0 ±13,5	61,6 ±16,0	<0,001 ^a
Sexo			
Hombres	132 (6,8%)	1803 (93,2%)	0,006 ^b
Mujeres	106 (9,6%)	1000 (90,4%)	
Motivo ingreso en UCI			
Enfermedad Crónica que empeora	67 (19,0%)	285 (81,0%)	<0,001 ^b
Coma o Encefalopatía	61 (15,8%)	326 (84,2%)	
Sepsis	33 (8,0%)	377 (92,0%)	
Otros	77 (4,1%)	1816 (95,9%)	
Riesgo de muerte asociado a las escalas de gravedad	46,3 [24,0-63,9]	12,0 [5,1-29,0]	<0,001 ^a
Estado funcional previo (Escala Knauss)			
Clase A	37 (2,1%)	1708 (97,9%)	<0,001 ^b
Clase B	96 (10,2%)	848 (89,8%)	
Clase C	76 (26,5%)	211 (73,5%)	
Clase D	29 (46,0%)	34 (54,0%)	
Estancia en UCI (días)	3 [1-6]	3 [1-6]	0,711 ^a
Sabadell Score al Alta UCI			
Buen pronóstico al alta	7 (0,4%)	1794 (99,6%)	<0,001 ^b
Mal pronóstico a largo plazo	27 (4,9%)	525 (95,1%)	
Mal pronóstico a corto plazo	71 (28,1%)	182 (71,9%)	
Supervivencia hospitalaria esperable nula	27 (42,2%)	37 (57,8%)	
Ha sido éxitus	106 (28,6%)	264 (71,4%)	
Estado al alta hospitalaria			
Vivo	87 (3,7%)	2268 (96,3%)	<0,001 ^b
Derivado a domicilio, residencia o paliativos	4 (14,3%)	24 (85,7%)	
Otro	6 (5,6%)	101 (94,4%)	
Éxitus	141 (28,8%)	348 (71,2%)	

Media (DE); N (% de fila); Mediana [percentil 25 – percentil 75] aU de Mann-Whitney, bChi-cuadrado de Pearson

En cuanto a la magnitud del efecto (**Tabla 11**) encontrada en el **análisis de regresión logística univariada para los factores clínicos y demográficos asociados a LTSV** se ha objetivado lo siguiente; todos los factores analizados se han asociado de forma significativa, siendo las magnitudes del efecto mayores en los siguientes factores; tener clase funcional previa D (OR 39,37) se asocia a LTSV en un 39,37 veces más que la clase A, la clase C se asocia a LTSV en un 16,63 veces más que la clase A (OR 16,63), la clase B se asocia a LTSV un 5,23 veces más que la clase A (OR 5,23). Entre los motivos de ingreso, la enfermedad crónica previa se asocia en un 5,54 veces más a LTSV (OR 5,54), el coma/Encefalopatía en un 4,41 veces más a LTSV (OR 4,41), y la sepsis se asocia en unas 2,06 veces más a LTSV (OR 2,06). El sexo femenino se asocia un 45% más a LTSV (OR 1,45) y cada año de edad en un 6% más a LTSV (OR 1,06).

En el **análisis multivariante (Tabla 12)** los factores que han persistido asociados de forma independiente a LTSV han sido; la edad (OR 1,05), los motivos de ingreso coma y encefalopatía (OR 3,53), y enfermedad crónica que empeora (OR 2,39), el riesgo de muerte asociado a las escalas de gravedad (OR 1,04) y las clases funcionales previas (Clase B 3,26), Clase C (OR 8,87) y Clase D (OR 23,24).

Tabla 11. Análisis de regresión logística univariada de factores demográficos y clínicos asociados a LTSV, Odds ratio cruda e intervalo de confianza al 95%.

	OR cruda	IC 95%	p-valor
Edad	1,06	1,05-1,07	<0,001
Sexo			
Hombres	1 ^c		
Mujeres	1,45	1,11-1,89	0,007
Motivo ingreso en UCI			
Otros	1 ^c		
Sepsis	2,06	1,35-3,15	0,001
Coma o Encefalopatía	4,41	3,09-6,30	<0,001
Enfermedad Crónica que empeora	5,54	3,91-7,87	<0,001

	OR cruda	IC 95%	p-valor
Riesgo de muerte asociado a las escalas de gravedad	1,04	1,03-1,04	<0,001
Estado funcional previo (Escala Knauss)			
Clase A	1 ^c		
Clase B	5,23	3,54-7,70	<0,001
Clase C	16,63	10,95-25,26	<0,001
Clase D	39,37	21,76-71,24	<0,001

Tabla 12. Análisis de regresión logística multivariante de factores asociados a LTSV. Odds ratios ajustadas e intervalos de confianza del 95%

	OR cruda	IC 95%	p-valor
Edad	1,05	1,04-1,07	<0,001
Sexo			
Hombres	1 ^c		
Mujeres	1,33	0,97-1,82	0,076
Motivo ingreso en UCI			
Otros	1 ^c		
Sepsis	1,02	0,62-1,64	0,951
Coma o Encefalopatía	3,53	2,30-5,42	<0,001
Enfermedad Crónica que empeora	2,39	1,59-3,59	<0,001
Riesgo de muerte asociado a las escalas de gravedad	1,04	1,02-1,03	<0,001
Estado funcional previo (Escala Knauss)			
Clase A	1 ^c		
Clase B	3,26	2,14-4,96	<0,001
Clase C	8,87	5,55-14,16	<0,001
Clase D	23,24	11,58-46,66	<0,001

En la **tabla 13** se muestra el **análisis Bivariante respecto a las características de centro (Tabla 13)**; destaca que la frecuencia de LTSV en los hospitales de financiación públicos fue del 8,5% mientras que en los privados fue menor (4,5%; $p= 0,002$).

En cuanto al número de camas del hospital, dividido en cuartiles, podemos apreciar que no hay diferencias, por lo que el número de camas hospitalarias no parece relacionarse con la frecuencia de LTSV.

En cuanto al número de camas de UCI (también distribuido en cuartiles) tampoco existen diferencias estadísticamente significativas, aunque hay una discreta tendencia a mayor frecuencia de LTSV en los cuartiles más extremos (cuartil 1 y 4 respectivamente).

Observamos que no disponer de unidad de semicríticos se asocia de forma significativa a tener más decisiones de LTSV al ingreso en UCI que disponer de unidad de semicríticos (9,0% vs 4,9% con $p < 0,001$).

En cambio disponer de camas libres en UCI para ingresos no se asocia a mayor porcentaje de LTSV.

El uso de criterios restrictivos de ingreso (basados en edad, calidad de vida previa...etc.), sí se asocia estadísticamente a más decisiones de LTSV que no utilizar criterios restrictivos de ingreso (8,3% vs 5,4% con $p = 0,03$).

No disponer de guía de LTSV se asocia a más frecuencia de ingreso de pacientes con decisiones de LTSV (8,6% vs 6,4% con $p = 0,02$).

Disponer de CEA muestra una tendencia a mayor LTSV, aunque la diferencia no es estadísticamente significativa.

No poder atender pacientes con LTSV fuera de la UCI también se ha asociado significativamente a mayor frecuencia de ingresos con LTSV en UCI (9,8% vs 6,9% $p = 0,006$)

En resumen se objetiva que ser un centro de financiación pública, no disponer de unidad de semicríticos, utilizar criterios restrictivos de ingreso en UCI, no disponer de guía de LTSV y no poder atender pacientes con LTSV fuera de UCI se asocian estadísticamente a LTSV.

En cambio no se asocian con LTSV, ni el número de camas de UCI, ni hospitalarias, ni disponer habitualmente de camas libres en UCI, ni disponer de CEA, ni ingresar pacientes coronarios y AVC en la Unidad.

Tabla 13. Factores relacionados con los centros asociados a LTSV. Análisis Bivariante N=3.042 pacientes.

	LTSV n=238	No LTSV n=2.804	p-valor
Financiación			
Pública	216 (8,5%)	2334 (91,5%)	0,002 ^b
Privada	22 (4,5%)	470 (95,5%)	
Número de camas hospital			
Cuartil 1	56 (7,8%)	664 (92,2%)	0,976 ^b
Cuartil 2	67 (8,0%)	766 (92,0%)	
Cuartil 3	54 (8,0%)	621 (92,0%)	
Cuartil 4	61 (7,5%)	753 (92,5%)	
Número de camas UCI			
Cuartil 1	69 (9,1%)	691 (90,9%)	0,162 ^b
Cuartil 2	36 (6,2%)	541 (93,8%)	
Cuartil 3	62 (7,0%)	819 (93,0%)	
Cuartil 4	71 (8,6%)	753 (91,4%)	
Unidad Semicríticos			
No	195 (9,0%)	1978 (91,0%)	<0,001 ^b
Si	43 (4,9%)	826 (95,1%)	
Disponibilidad habitual de camas UCI			
No	42 (8,6%)	449 (91,4%)	0,511 ^b
Si	196 (7,7%)	2355 (92,3%)	
Criterios restrictivos de ingreso en UCI			
No	26 (5,4%)	452 (94,6%)	0,034 ^b
Si	212 (8,3%)	2352 (91,7%)	
Disponibilidad de guía LTSV			
No	168 (8,6%)	1776 (91,4%)	0,025 ^b
Sí	70 (6,4%)	1028 (93,6%)	
Disponibilidad de CEA			

	LTSV n=238	No LTSV n=2.804	p-valor
No	7 (4,4%)	151 (95,6%)	0,103 ^b
Si	231 (8,0%)	2653 (92,0%)	
Pacientes con LTSV fuera de UCI			
No	95 (9,8%)	876 (90,2%)	0,006 ^b
Si	143 (6,9%)	1928 (93,1%)	
Ingresan AVC y coronarios en UCI			
No	19 (6,3%)	284 (93,7%)	0,289 ^b
Si	219 (8,0%)	2520 (92,0%)	

N (% de fila) ^bChi-cuadrado de Pearson

En el **análisis de regresión logística bivariante de factores de centro asociados a LTSV (Tabla 14)**, se han mantenido como significativos; ser un centro de titularidad pública (OR 1,98), no disponer de unidad de semicríticos (OR 1,89), no disponer de guía de LTSV (OR 1,40), no poder atender pacientes con LTSV fuera de UCI (OR 1,46) y utilizar criterios restrictivos de ingreso (OR 1,57).

Tabla 14. Análisis de regresión logística bivariante de los factores de centro asociados a LTSV, Odds ratio cruda e intervalo de confianza al 95%.

	OR cruda	IC 95%	p-valor
Financiación			
Privada	1 ^c		
Pública	1,98	1,26-3,10	0,003
Número de camas hospital			
Cuartil 1	1 ^c		
Cuartil 2	1,04	0,72-1,50	0,8
Cuartil 3	1,03	0,70-1,52	0,8
Cuartil 4	0,96	0,66-1,40	0,8
Número de camas UCI			
Cuartil 1	1 ^c		
Cuartil 2	0,67	0,44-1,01	0,06

	OR cruda	IC 95%	p-valor
Cuartil 3	0,76	0,53-1,08	0,1
Cuartil 4	0,94	0,67-1,34	0,7
Unidad Semicríticos			
Sí	1 ^c	1,35-2,66	<0,001
No	1,89	1,35-2,66	<0,001
Disponibilidad habitual de camas UCI			
Sí	1 ^c		
No	1,12	0,79-1,59	0,5
Criterios restrictivos de ingreso en UCI			
No	1 ^c		
Sí	1,57	1,03-2,38	0,04
Disponibilidad de guía LTSV			
Sí	1 ^c	1,04-1,86	
No	1,40	1,04-1,86	0,02
Disponibilidad de CEA			
Sí	1 ^c		
No	0,53	0,25-1,15	0,1
Pacientes con LTSV fuera de UCI			
Sí	1 ^c		
No	1,46	1,11-1,92	0,006
Ingresan AVC y coronarios en UCI			
No	1 ^c		
Sí	1,30	0,80-2,11	0,3

SUPERVIVENCIA Y FACTORES PRONÓSTICO DE SUPERVIVENCIA A LOS 30 DÍAS DEL INGRESO EN UCI DE LOS PACIENTES CON LTSV

Los pacientes con LTSV (N=238) tenían una edad media de 73,0 años (DE 13,5), un 55,5% eran hombres, los motivos de ingreso más frecuentes fueron: enfermedad crónica que empeora (28 %), coma/encefalopatía (25,6%) y sepsis (13,8%), tenían un riesgo de muerte asociado a escalas de gravedad del 46,3 [percentil 25=24,0- percentil 75=63,9], el estado funcional previo fue mayoritariamente clase C (31,9%) y D (12,18%), la estancia mediana en UCI fue

de 3 días, el Sabadell Score al alta de UCI más frecuente fue el Score 4 (ha sido exitus) 44,53 % y el Score 2 (mal pronóstico a corto plazo) 29,83% y Score 3 supervivencia esperable nula (11,3 %).

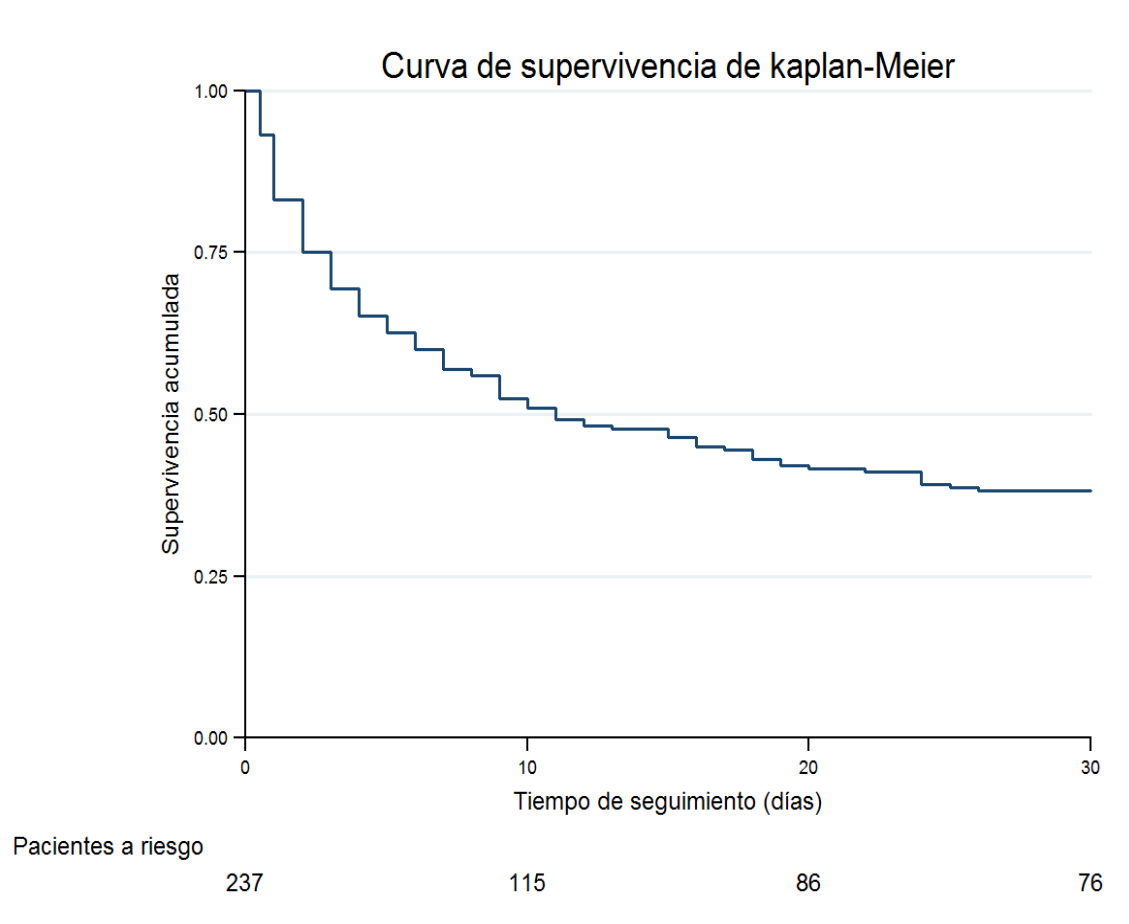
La media de seguimiento fue de 14,1 ±12,2 días y la mediana de 9 días.

Supervivencia a los 7, 15 y 30 días del ingreso en UCI.

LTSV N=238	
Supervivencia 7 días	56,9 %(50,3-63,0)
Supervivencia 14 días	46,4 %(39,8-52,7)
Supervivencia 30 días	38,1% (31,7-44,5)

% de supervivencia según días de ingreso en UCI. (IC95%)

La supervivencia a 30 días de los pacientes analizados con LTSV ha sido del 38,1 %, como puede apreciarse en la curva de supervivencia de Kaplan- Meyer que se muestra a continuación.

Figura 1. Curva de supervivencia de Kaplan-Meier.

Como **factores pronósticos asociados a mortalidad**, hemos analizado las características de los pacientes, los motivos de decisión de LTSV, los soportes vitales limitados y las características de los centros.

En el análisis bivalente, los factores pronósticos asociados a mortalidad a 30 días en los pacientes con LTSV fueron la edad (71,4 vs 75,2 $p=0,002$) el motivo de ingreso, se observó una mayor mortalidad en el grupo de pacientes de coma/encefalopatía y sepsis en relación a los de enfermedad crónica que empeora y el riesgo de muerte asociado a escalas de gravedad (54,6% vs 24,0%; $p<0,001$). **Tabla 15.**

No se observaron diferencias significativas en la mortalidad entre hombres y mujeres, ni según la clase funcional previa medida mediante la Escala Knauss.

Los pacientes con LTSV que fallecen en planta hospitalaria tienen más frecuentemente escalas de Sabadell Score de mal pronóstico como supervivencia esperable nula en un 70,4%, en cambio los que sobreviven tienen más frecuentemente escalas de Sabadell Score de buen pronóstico al alta como Score de Sabadell de Buen pronóstico al alta en un 100%, o Sabadell Score de mal pronóstico a largo plazo en un 85,2% y estas diferencias se muestran significativas $p < 0,001$.

En resumen, los pacientes con LTSV que fallecen a 30 días son más jóvenes, ingresan más por coma/encefalopatía y sepsis, tienen un mayor riesgo de muerte calculado por escalas de gravedad y presentan al alta un Sabadell Score de peor pronóstico.

Tabla 15. Factores demográficos y clínicos pronósticos de mortalidad a 30 días en pacientes con LTSV (N= 238). Análisis bivariante.

	Exitus n=141	No Exitus n= 97	p-valor
Edad	71,4 (DE=12,2)	75,2 (DE=15,0)	0,002 ^a
Sexo			
Hombres	83 (62,9%)	49 (37,1%)	0,203 ^b
Mujeres	58 (54,7%)	48 (45,3%)	
Motivo ingreso en UCI			
Enfermedad Crónica que empeora	31 (46,3%)	36 (53,7%)	0,001 ^b
Coma o Encefalopatía	48 (78,7%)	13 (21,3%)	
Sepsis	22 (66,7%)	11 (33,3%)	
Otros	40 (51,9%)	37 (48,1%)	
Riesgo de muerte asociado a las escalas de gravedad (%)	54,6 [38,9-72,0]	24,0 [12,0-45,0]	<0,001 ^a
Estado funcional previo (Escala Knauss)			
Clase A	26 (70,3%)	11 (29,7%)	0,441 ^b
Clase B	55 (57,3%)	41 (42,7%)	
Clase C	45 (59,2%)	31 (40,8%)	

	Exitus n=141	No Exitus n= 97	p-valor
Clase D	15 (51,7%)	14 (48,3%)	
Estancia en UCI (días)	3 [1-6]	4 [2-6]	0,027 ^a
Sabadell Score al Alta UCI			
Buen pronóstico al alta	0 (0,0%)	7 (100,0%)	<0,001 ^d
Mal pronóstico a largo plazo	4 (14,8%)	23 (85,2%)	
Mal pronóstico a corto plazo	14 (19,7%)	57 (80,3%)	
Supervivencia hospitalaria esperable nula	19 (70,4%)	8 (29,6%)	
Ha sido exitus	104 (98,1%)	2 (1,9%)	

Media (DE); N (% de fila); Mediana [percentil 25 – percentil 75] aU de Mann-Whitney, bChi-cuadrado de Pearson d Valor p bilateral exacto de Monte Carlo.

En cuanto a los **motivos utilizados para la decisión de LTSV (Tabla 16)** se objetiva que se asocian más a exitus de forma significativa: no marcar la edad como motivo (64,9% vs 35,1 %), no marcar el criterio enfermedad crónica severa (70,5% vs 29,5 %), marcar el motivo futilidad cualitativa (69,8% vs 30,2 %), supervivencia hospitalaria nula (89,2% vs 10,8 %), irreversibilidad del proceso actual (96% vs 4,0 %).

En cambio el haber marcado los criterios limitación funcional previa, voluntades anticipadas, y el motivo otros, no se ha asociado de forma significativa a una mayor mortalidad.

Un dato relevante es **el número medio de criterios para decidir LTSV** que es superior en los pacientes que han sido exitus (2,6 vs 2,2, p=0,007).

Tabla 16. Motivos de decisión LTSV y mortalidad a 30 días. (N= 238). Análisis bivariante.

	Exitus n= 141	No Exitus n= 97	p-valor
Edad			
No	96 (64,9%)	52 (35,1%)	0,02 ^b
Sí	45 (50,0%)	45 (50,0%)	
Enfermedad Crónica Severa			

	Exitus n= 141	No Exitus n= 97	p-valor
No	67 (70,5%)	28 (29,5%)	0,004 ^b
Sí	74 (51,7%)	69 (48,3%)	
Limitación funcional previa			
No	82 (64,1%)	46 (35,9%)	0,1 ^b
Sí	59 (53,6%)	51 (46,4%)	
Futilidad Cualitativa			
No	97 (55,4%)	78 (44,6%)	0,04 ^b
Sí	44 (69,8%)	19 (30,2%)	
Voluntades anticipadas			
No	132 (58,4%)	94 (41,6%)	0,4 ^c
Sí	9 (75,0%)	3 (25,0%)	
Supervivencia hospitalaria nula			
No	67 (43,2%)	88 (56,8%)	<0,001 ^b
Sí	74 (89,2%)	9 (10,8%)	
Irreversibilidad del proceso actual			
No	93 (49,5%)	95 (50,5)	<0,001 ^b
Sí	48 (96,0%)	2 (4,0%)	
Otros			
No	133 (59,6%)	90 (40,4%)	0,6 ^b
Sí	8 (53,3%)	7 (46,7%)	
Número de criterios LTSV	2,6 ±1,2	2,2 ±0,9	0,007 ^a

Media (DE); N (% de fila) aU de Mann-Whitney, bChi-cuadrado de Pearson, cEstadístico exacto de Fisher.

En la **tabla 17** se muestra el **análisis bivariante según la forma de limitación de la técnica de soporte vital (no limitado, no inicio, no aumento y retirado)**.

Según la técnica de soporte vital limitada se observa que:

En maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP), los pacientes con no inicio de RCP presentan mayor mortalidad que los que no lo tenían limitado (60,5% vs 45,0%, $p=0.2$), aunque no significativa.

En cuanto a IOT se objetiva que los pacientes con "retirada" del soporte tienen mayor mortalidad que los que no lo tienen limitado, y estos a su vez mayor mortalidad que los que tienen "no inicio" (81,0% vs 72,3% vs 45,2% respectivamente $p=0,001$).

Referente a la ventilación no invasiva (VNI), los pacientes con "retirada" presentan una mortalidad mayor que los que tienen "no inicio", y estos mayor a su vez que los que no tienen limitado el soporte (100% vs 76,7% vs 51,8% $p= 0,001$).

Respecto a los fármacos vasoactivos se observa una mortalidad progresiva desde el punto "no limitado" (49,3%), "no iniciar" (57,7%), "no aumentar" (80%), y "retirar" (100%) con $p= 0,006$.

En cuanto a la diálisis, la mortalidad en los pacientes que no tienen este soporte vital limitado es del 52%, en los que tienen limitado el soporte como "no inicio" es del 59,6%, y los que tienen "retirada" del 83,3% con $p= 0,236$.

En cuanto a la transfusión de sangre y derivados se objetiva también un incremento progresivo en la mortalidad desde la no limitación del soporte vital (50%), pasando por el "no inicio" (83,6%) y acabando con la "retirada" con un 100% de mortalidad con $p < 0,001$.

En cuanto al número de técnicas limitadas se aprecia que en el grupo exitus, la media es mayor (3,5 (DE= 1,5) comparada con el grupo no exitus con una media de 3,1 (DE=1,3), siendo esta diferencia significativa ($p=0,046$).

Tabla 17. Factores pronóstico de mortalidad a 30 días en pacientes con LTSV (N= 238). Análisis bivariante según técnica de soporte vital limitada o no iniciada o retirada.

	Exitus n= 141	No exitus n= 97	p-valor
Maniobras RCP			
No limitado	9 (45,0%)	11 (55,0%)	0,2 ^b
No iniciar	130 (60,5%)	85 (39,5%)	
IOT (intubación)			

	Exitus n= 141	No exitus n= 97	p-valor
No limitado	60 (72,3%)	23 (27,7%)	0,001 ^b
No iniciar	57 (45,2%)	69 (54,8%)	
Retirar	17 (81,0%)	4 (19,0%)	
VNI (ventilación no invasiva)			
No limitado	86 (51,8%)	80 (48,2%)	0,001 ^d
No iniciar	46 (76,7%)	14 (23,3%)	
Retirar	1 (100,0%)	0 (0,0%)	
Fármacos vasoactivos			
No limitado	67 (49,3%)	60 (4%)	0,006 ^d
No iniciar	41 (57,7%)	30 (42,3%)	
No aumentar	20 (80,0%)	5 (20,0%)	
Retirar	8 (100,0%)	0 (0,0%)	
Diálisis			
No limitado	13 (52,0%)	12 (48,0%)	0,2 ^d
No iniciar	121 (59,6%)	82 (40,4%)	
Retirar	5 (83,3%)	1 (16,7%)	
Transfusión sangre y derivados			
No limitado	86 (50,0%)	86 (50,0%)	<0,001 ^d
No iniciar	46 (83,6%)	9 (16,4%)	
Retirar	4 (100,0%)	0 (0,0%)	
Número de técnicas limitadas	3,5 (DE=1,5)	3,1 (DE=1,3)	0,046 ^a

Media (DE); N (% de fila) aU de Mann-Whitney, bChi-cuadrado de Pearson d Valor p bilateral exacto de Monte Carlo.

La magnitud del efecto para cada uno de los factores pronósticos clínicos y demográficos de mortalidad a 30 días han sido; la edad como factor protector (HR cruda de 0,99 por cada año de vida), el motivo de ingreso coma/encefalopatía que se asocia en un 2,51 veces más a mortalidad (HR cruda 2,51), el motivo de ingreso sepsis que se asocia en un 80% más a mortalidad (HR cruda 1,80), el riesgo calculado de muerte asociado a las escalas de gravedad que se asocia en un 3% más a mortalidad (HR 1,03 por cada punto de riesgo) y el

número de criterios de LTSV que se asocia en un 33% más a mortalidad (HR cruda de 1,33 por cada factor). **Tabla 18.**

Tabla 18. Análisis de regresión de Cox Univariadas. Factores pronósticos de mortalidad a 30 días. Hazard ratios crudas e intervalos de confianza del 95%.

	HR cruda	IC 95%	p-valor
Edad	0,99	0,98-0,99	0,01
Sexo			
Hombres	1 ^c		
Mujeres	1,16	0,83-1,62	0,4
Motivo ingreso en UCI			
Enfermedad Crónica que empeora	1 ^c		
Coma o Encefalopatía	2,51	1,59-3,95	<0,001
Sepsis	1,80	1,04-3,11	0,03
Otros	1,23	0,77-1,97	0,4
Riesgo de muerte asociado a las escalas de gravedad	1,03	1,02-1,03	<0,001
Estado funcional previo (Escala Knauss)			
Clase A	1 ^c		
Clase B	0,78	0,49-1,25	0,3
Clase C	0,83	0,51-1,34	0,4
Clase D	0,71	0,38-1,35	0,3
Número de criterios LTSV	1,33	1,14-1,55	<0,001

En cuanto al análisis univariado (Tabla 19), las técnicas de soporte vital que se asociaron a una mayor mortalidad fueron; el no iniciar/retirar ventilación no invasiva (HR cruda 1,88 IC 95%; 1,32-2,69), el no aumentar fármacos vasopresores (HR cruda 1,85 IC 95%; 1,12-3,04), el retirar fármacos vasopresores (HR cruda 5,07 IC 95%; 2,41-10,66) y el no iniciar transfusión de sangre y derivados (HR cruda 2,51 IC 95%; 1,75-3,60). El no inicio de IOT se ha mantenido como factor protector (HR cruda 0,49 IC95%; 0,34-0,71).

Tabla 19. Análisis de regresión de COX univariadas. Factores pronóstico de mortalidad a 30 días según técnica de soporte vital limitada. Hazard ratios crudas e intervalos de confianza del 95%.

Técnica de soporte vital limitada	HR crudas	IC 95%	p-valor
Maniobra de RCP			
No limitado	1 ^c		
No iniciar/retirar	1,47	0,75-2,89	0,3
Intubación			
No limitado	1 ^c		
No iniciar	0,49	0,34-0,71	<0,001
Retirar	1,34	0,78-2,30	0,3
Ventilación no invasiva			
No limitado	1 ^c		
No iniciar/retirar	1,88	1,32-2,69	0,001
Fármacos vasopresores			
No limitado	1 ^c		
No iniciar	1,22	0,83-1,80	0,3
No aumentar	1,85	1,12-3,04	0,02
Retirar	5,07	2,41-10,66	<0,001
Diálisis			
No limitado	1 ^c		
No iniciar	1,30	0,72-2,36	0,4
Retirar	2,40	0,84-6,83	0,1
Transfusión de sangre y derivados			
No limitado	1 ^c		
No iniciar	2,51	1,75-3,60	<0,001
Retirar	2,59	0,95-7,07	0,06
Número de técnicas limitadas	1,16	1,03-1,31	0,01

En el **análisis multivariante de factores demográficos y clínicos relacionados con los pacientes**, se han mantenido como factores de riesgo independientes de mortalidad; la edad que se ha mostrado factor protector (HR=0,98; IC95%:0,97-0,99), el motivo de ingreso coma o encefalopatía

(HR=1,79; IC95% 1,10-2,91), el riesgo de muerte asociado a las escalas de gravedad (HR=1,02; IC95% 1,02-1,03), la clase funcional previa (Escala Knauss) D se ha mostrado como factor protector (HR=0,45; IC95% 0,22-0,929) y el número de criterios LTSV (HR=1,45; IC95% 1,22-1,76). **Tabla 20.**

Tabla 20. Análisis de regresión de COX multivariante. Factores pronóstico de mortalidad a los 30 días. Hazard ratios ajustadas e intervalos de confianza del 95%.

	HR ajustadas	IC 95%	p-valor
Edad	0,98	0,97-0,99	0,005
Sexo			
Hombres	1 ^c		
Mujeres	1,2	0,85-1,71	0,298
Motivo ingreso en UCI			
Enfermedad Crónica que empeora	1 ^c		
Coma o Encefalopatía	1,79	1,10-2,91	0,019
Sepsis	1,64	0,90-2,97	0,106
Otros	1,23	0,68-1,97	0,578
Riesgo de muerte asociado a las escalas de gravedad	1,02	1,02-1,03	<0,001
Estado funcional previo (Escala Knauss)			
Clase A	1 ^c		
Clase B	0,83	0,49-1,38	0,469
Clase C	0,56	0,31-1,02	0,057
Clase D	0,45	0,22-0,92	0,030
Número de criterios LTSV	1,45	1,22-1,76	<0,001
Número de técnicas limitadas	1,10	0,97-1,25	0,143

En el análisis univariado los factores pronósticos de mortalidad a 30 días relacionados con características de centro (Tabla 21) se ha objetivado que;

No se observan diferencias en la mortalidad entre los pacientes procedentes de centros de titularidad pública o privada (59,7 % vs 54,5%).

Respecto al número de camas hospitalarias dividido en cuatro cuartiles no existen diferencias estadísticamente significativas, aunque se aprecia una tendencia a tener mayor mortalidad aquellos centros con mayor número de camas (cuartil 4 67,2%).

Respecto al número de camas de UCI también dividido por cuartiles, no se aprecian diferencias significativas.

Respecto a disponer o no de unidad de semicríticos no se aprecian diferencias significativas. Lo mismo sucede con la disponibilidad o no habitual de camas de UCI, con usar criterios restrictivos de ingreso en UCI, con disponer o no de guía de LTSV, de CEA, de posibilidad de tener pacientes con LTSV fuera de UCI, y con tener AVC y coronarios.

En general lo que se aprecia es que los factores dependientes de centro no se asocian de forma significativa con factores pronósticos de mortalidad.

Tabla 21. Factores pronóstico de mortalidad a 30 días. Pacientes con LTSV N= 238. Análisis bivalente Características de centro.

	Exitus n= 141	No exitus n= 97	p-valor
Titularidad			
Privada	129 (59,7%)	87 (40,3%)	0,638 ^b
Pública	12 (54,5%)	10 (45,5%)	
Número de camas hospital			
Cuartil 1	30 (53,6%)	26 (46,4%)	0,483 ^b
Cuartil 2	39 (58,2%)	28 (41,8%)	
Cuartil 3	31 (57,4%)	23 (42,6%)	
Cuartil 4	41 (67,2%)	20 (32,8%)	
Número de camas UCI			
Cuartil 1	42 (60,9%)	27 (39,1%)	0,952 ^b
Cuartil 2	21 (58,3%)	15 (41,7%)	
Cuartil 3	35 (56,5%)	27 (43,5%)	
Cuartil 4	43 (60,6%)	28 (39,4%)	
Unidad Semicríticos			

	Exitus n= 141	No exitus n= 97	p-valor
No	118 (60,5%)	77 (39,5%)	0,396 ^b
Sí	23 (53,5%)	20 (46,5%)	
Disponibilidad habitual de camas UCI			
No	25 (59,5%)	17 (40,5%)	0,968 ^b
Sí	116 (59,2%)	80 (40,8%)	
Criterios restrictivos de ingreso en UCI			
No	18 (69,2%)	8 (30,8%)	0,272 ^b
Sí	123 (58,0%)	89 (42,0%)	
Disponibilidad de guía LTSV			
No	96 (57,1%)	72 (42,9%)	0,307 ^b
Sí	45 (64,3%)	25 (35,7%)	
Disponibilidad de CEA			
No	3 (42,9%)	4 (57,1%)	0,447 ^c
Sí	138 (59,7%)	93 (40,3%)	
Pacientes con LTSV fuera de UCI			
No	57 (60,0%)	38 (40,0%)	0,847 ^b
Sí	84 (58,7%)	59 (41,3%)	
Ingresan AVC y coronarios en UCI			
No	14 (73,7%)	5 (26,3%)	0,182 ^b
Sí	127 (58,0%)	92 (42,0%)	

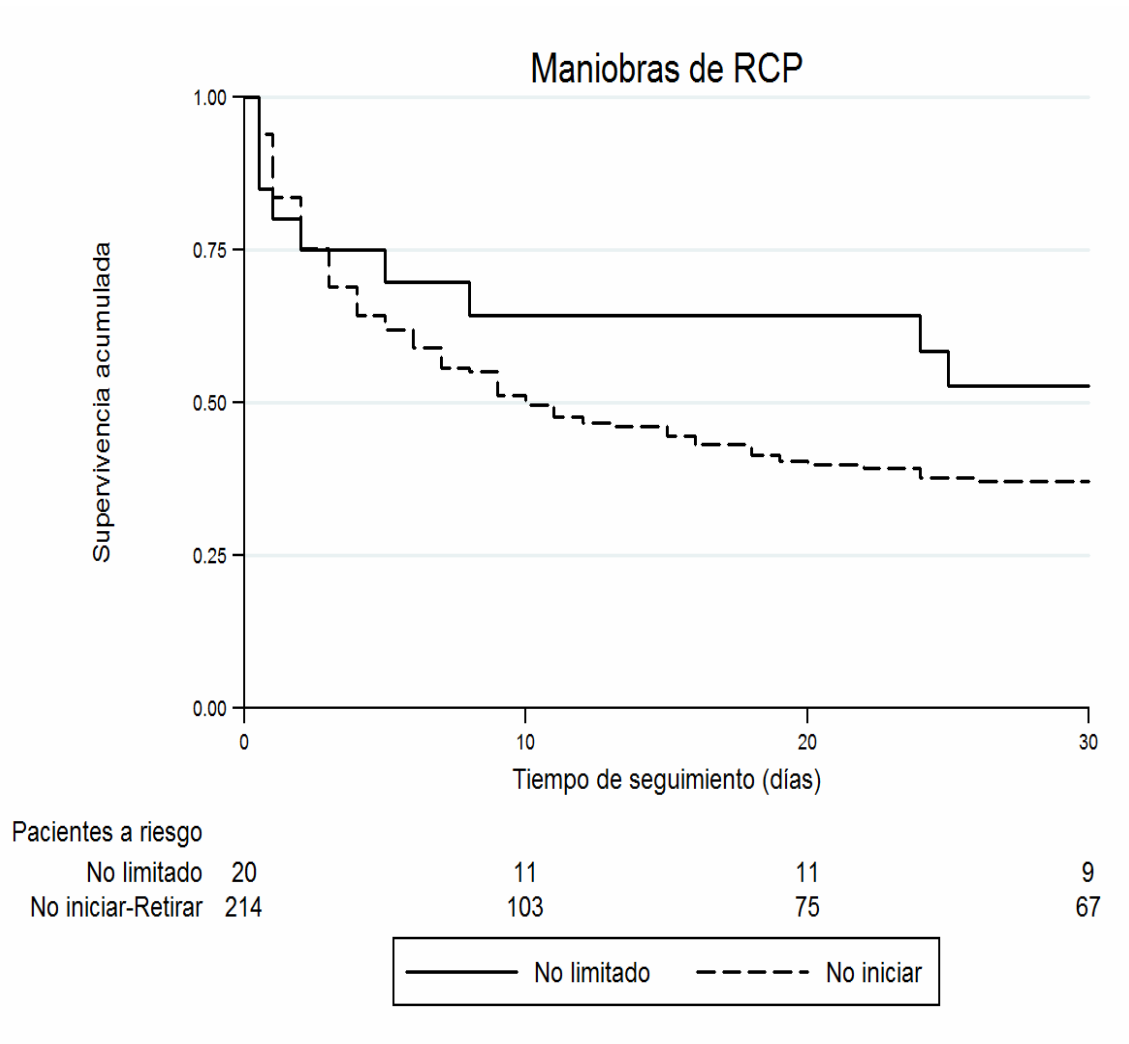
N (% de fila)

^bChi-cuadrado de Pearson; ^cEstadístico exacto de Fisher

A continuación se presentan las curvas de supervivencia de Kaplan-Meier para la probabilidad de sobrevivir según la técnica de soporte vital limitada.

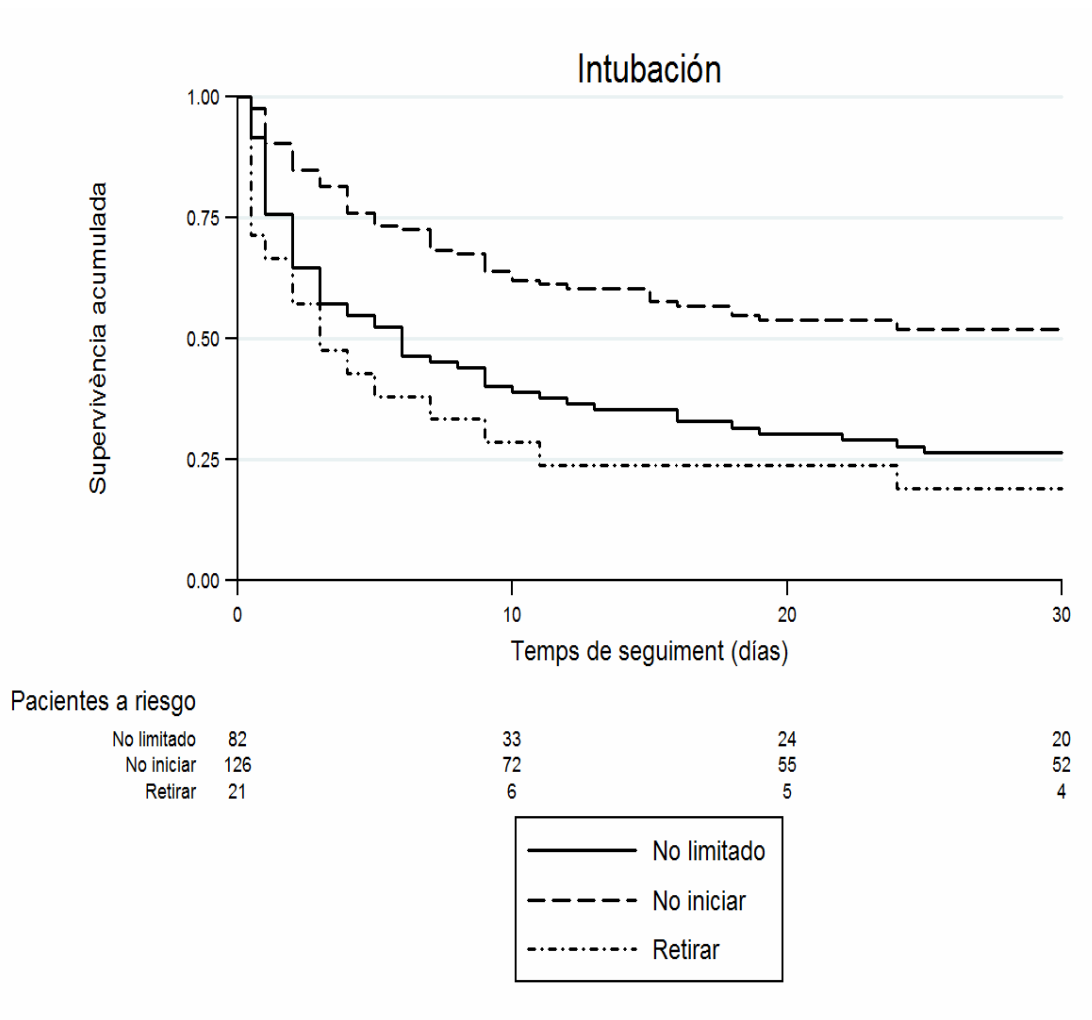
Diferenciando en cada técnica de soporte vital, la forma de limitación entre no inicio, no aumento (sólo en el caso de la drogas vasoactivas) y retirada de la técnica de soporte vital.

Figura 2. Curvas de Kaplan-Meier para la probabilidad de sobrevivir a los 30 días según maniobra limitada.



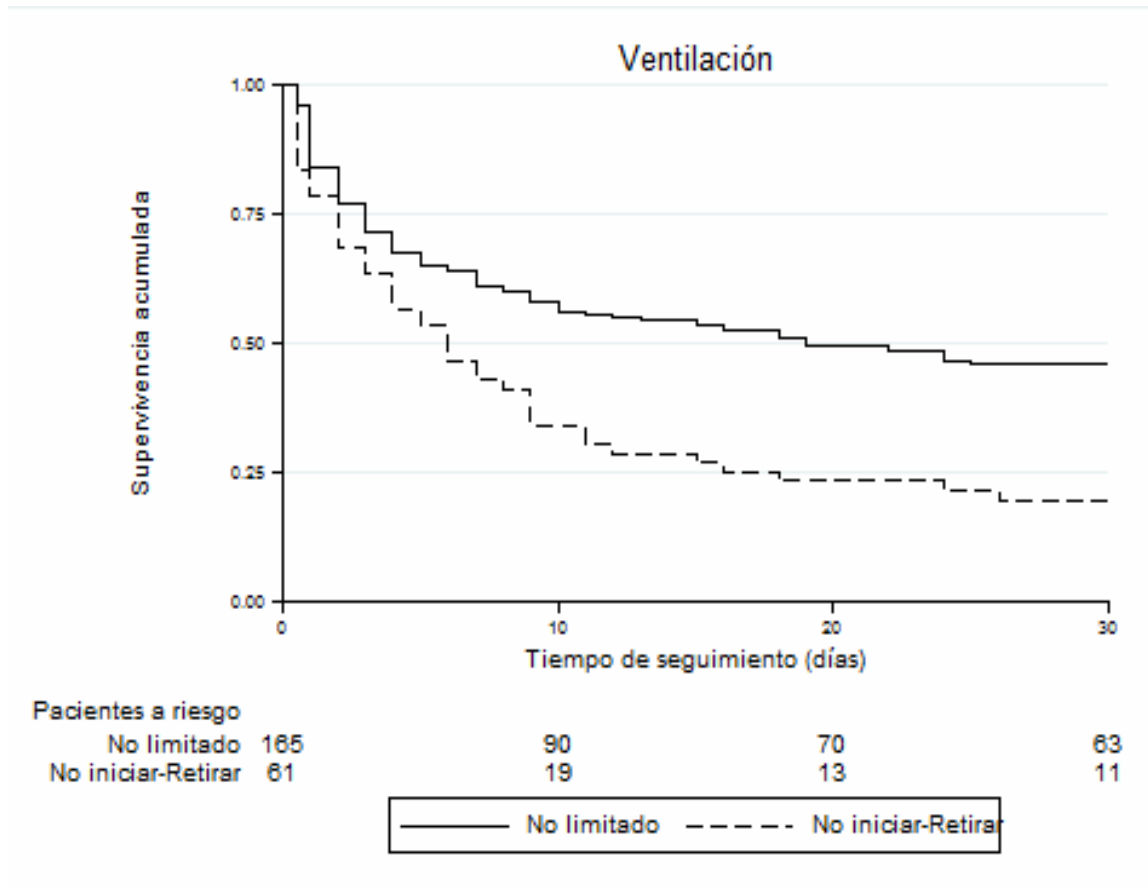
En el soporte vital maniobras de no RCP, se objetiva que la no limitación tiene más supervivencia que el no inicio.

Figura 3. Curvas de Kaplan-Meyer para la probabilidad de sobrevivir a los 30 días según maniobra limitada Intubación.



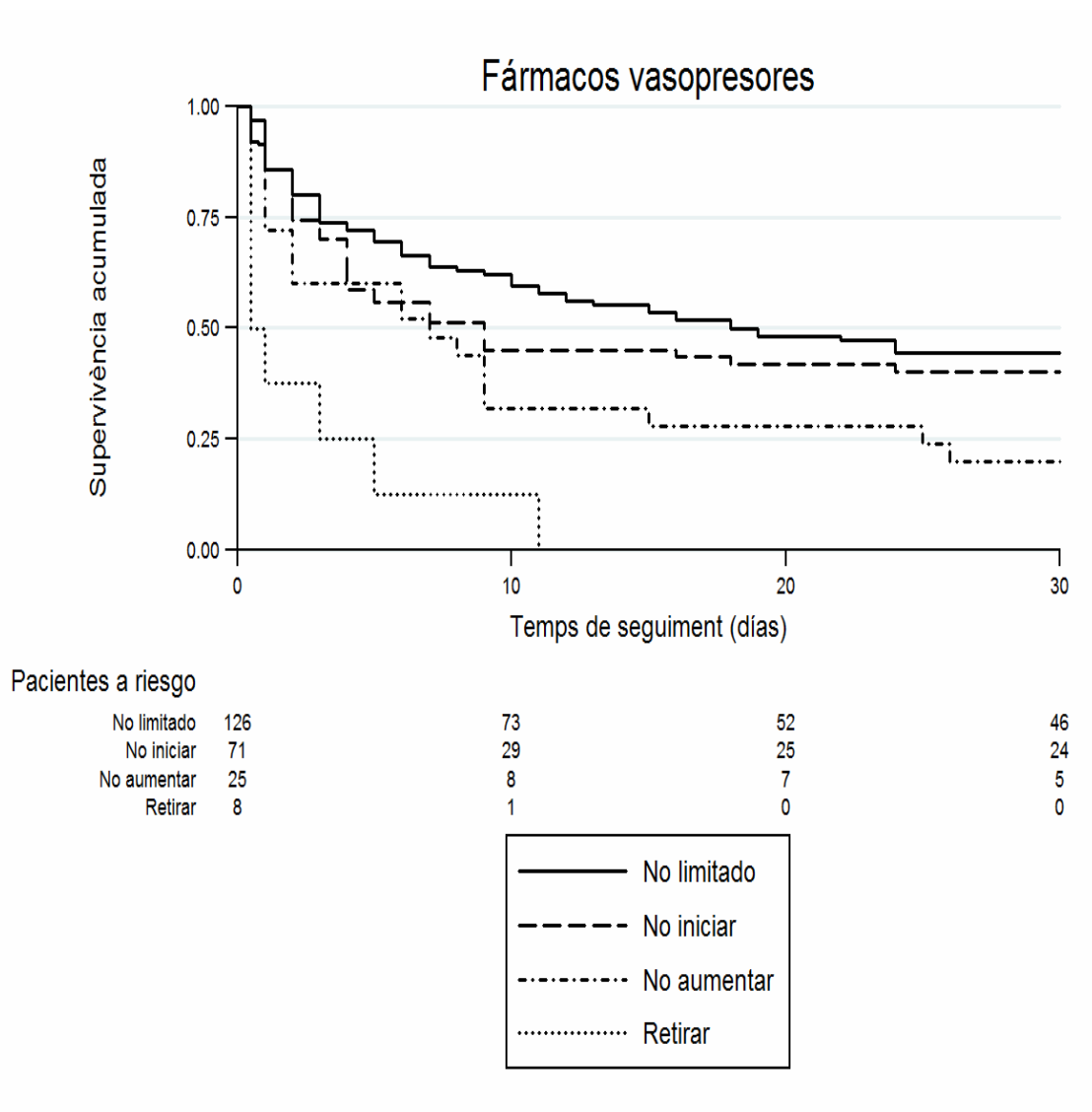
En el soporte vital intubación se objetiva que no iniciarlo tiene mayor supervivencia que no tenerlo limitado y ésta a su vez mayor que la retirada de intubación.

Figura 4. Curvas de Kaplan-Meier para la probabilidad de sobrevivir a los 30 días según maniobra limitada Ventilación No invasiva



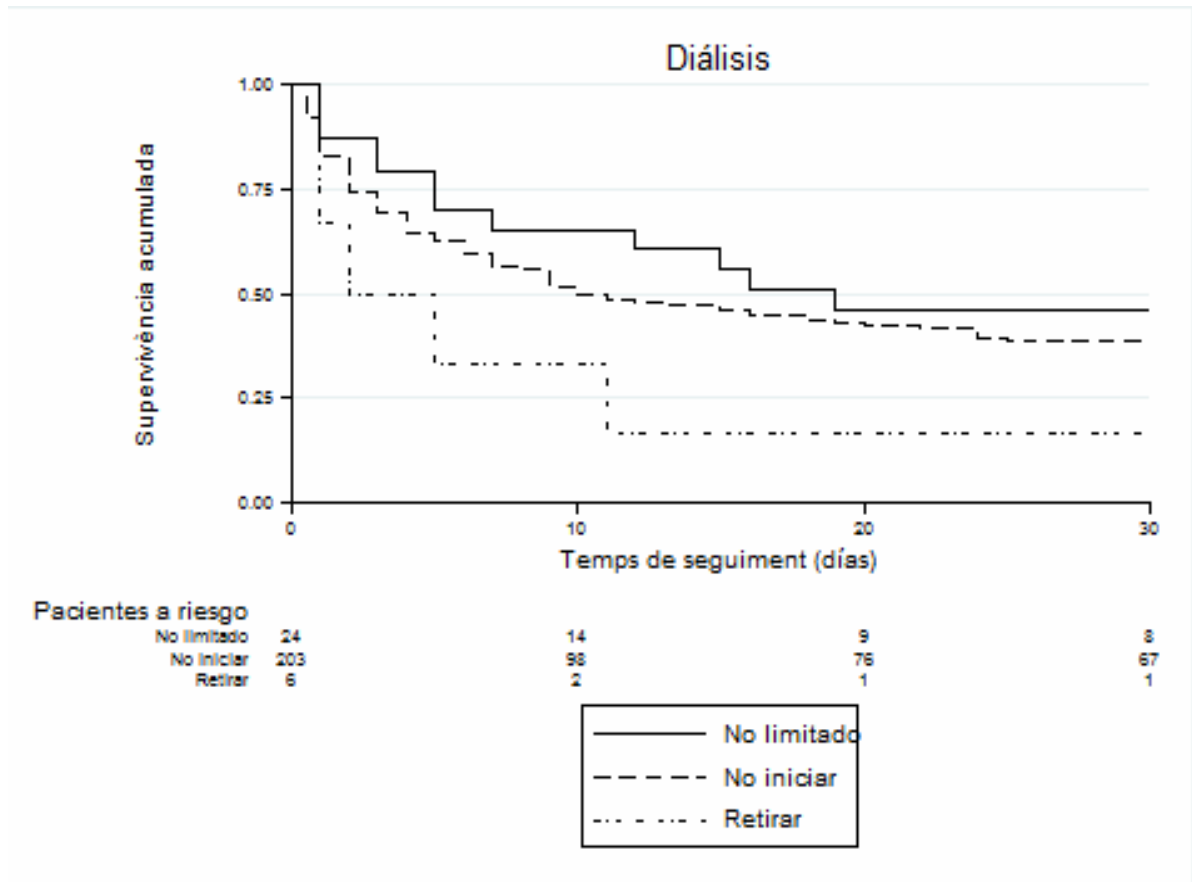
Para la Ventilación no invasiva se observa que tiene mayor supervivencia no tener limitación respecto a no iniciar/retirar dicho soporte vital.

Figura 5. Curvas de Kaplan-Meier para la probabilidad de sobrevivir a los 30 días según maniobra limitada Fármacos vasoactivos



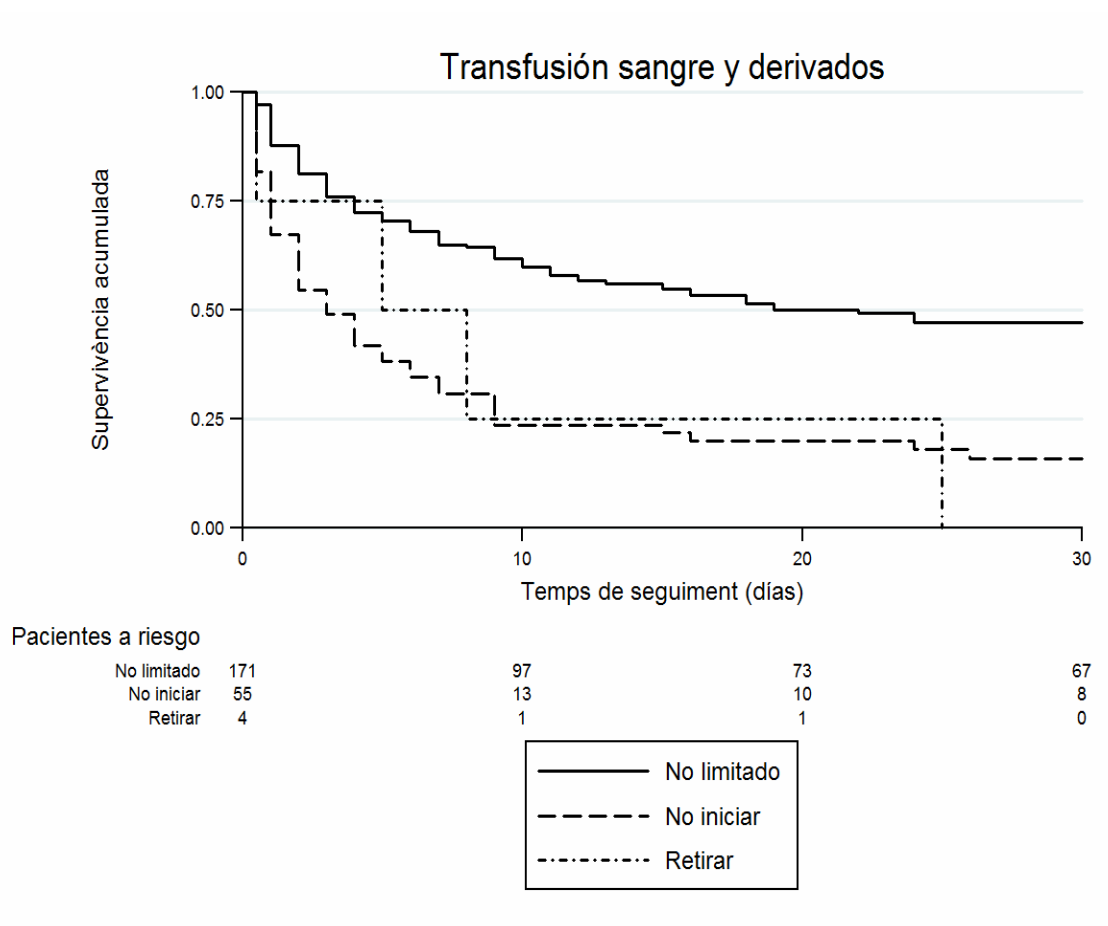
En cuanto a los fármacos vasopresores, se objetiva que no tener limitación tiene mayor supervivencia que el no inicio, y a su vez el no aumentar mayor supervivencia que la retirada del soporte.

Figura 6. Curvas de Kaplan-Meier para la probabilidad de sobrevivir a los 30 días según maniobra limitada. Diálisis.



En cuanto a las técnicas de sustitución renal se observa, que la no limitación de dicho soporte tiene más supervivencia que el no inicio y ésta a su vez mayor que la retirada.

Figura 7. Curvas de Kaplan-Meier para la probabilidad de sobrevivir a los 30 días según maniobra limitada. Transfusión



Para la transfusión se aprecia que tiene mayor supervivencia la no limitación sobre las otras dos formas de limitación de tratamientos (no inicio y retirada).

En cuanto a los soportes vitales no invasivos y de forma significativa se aprecia que tienen mayor probabilidad de sobrevivir aquellos que no tienen limitación para el soporte vital respecto a los que tienen no inicio y/o retirada del mismo, y esto sucede así para los soportes VNI, fármacos vasopresores, y transfusión de sangre y derivados. En el caso de las drogas vasoactivas también se ha considerado la opción no aumento de dicho soporte vital, y tiene mayor probabilidad de sobrevivir que la retirada terapéutica, pero menor que el no inicio de dicho soporte vital.

En cuanto a los soportes vitales invasivos, como la diálisis y RCP la probabilidad de sobrevivir es mayor si no tienen el soporte vital limitado, respecto al no inicio y retirada, pero son diferencias que no son significativas. El único soporte vital invasivo con diferencias significativas es la intubación, que ya se ha comentado que el no inicio de dicho soporte se asocia a mayor probabilidad de sobrevivir respecto a la no limitación y retirada de dicho soporte vital, resultados que característicamente son contradictorios al resto.

De forma significativa para la intubación el no inicio de dicho soporte se asocia a mayor probabilidad de sobrevivir, seguido de la no limitación y seguido de la retirada de dicho soporte.

PATRONES PRONÓSTICOS DE SUPERVIVENCIA.

Del modelo de regresión de Cox multivariante se obtienen los coeficientes β de los distintos factores pronósticos independientes de mortalidad lo que nos permite estimar la función de riesgo. La función de riesgo o también llamada tasa de riesgo representa el riesgo que tiene un sujeto, con un patrón de valores X en los distintos factores pronóstico, de fallecer en el instante t.

$$h(t; X) = h_0(t) \times e^{(-0,019 \times edad + 0,19 \times sexo + 0,58 \times coma \text{ o } encefalopatía + 0,49 \times sepsis + 0,15 \times otros + 0,02 \times riesgo \text{ de } muerte - 0,19 \times Clase B - 0,57 \times Clase C - 0,79 \times Clase D + 0,38 \text{ número de criterios LTSV} + 0,09 \text{ número de técnicas limitadas})}$$

Siendo $h_0(t)$ la función de riesgo de referencia. Representa las tasas instantáneas de riesgo de un sujeto hipotético con valor 0 en todas las variables pronosticas.

La tasa acumulada de riesgo $H(t; X)$ representa el riesgo que un paciente, con valores X en los distintos factores pronóstico, tiene de fallecer desde el inicio (t_0) hasta el tiempo t. A partir de la $H(t; X)$ puede estimarse la probabilidad de supervivencia en el tiempo t de los pacientes con un determinado patrón de valores X en las variables pronóstico mediante:

$$S(t; X) = e^{-H(t; X)}$$

De esta forma podríamos estimar la supervivencia de los pacientes de los distintos patrones de factores pronóstico.

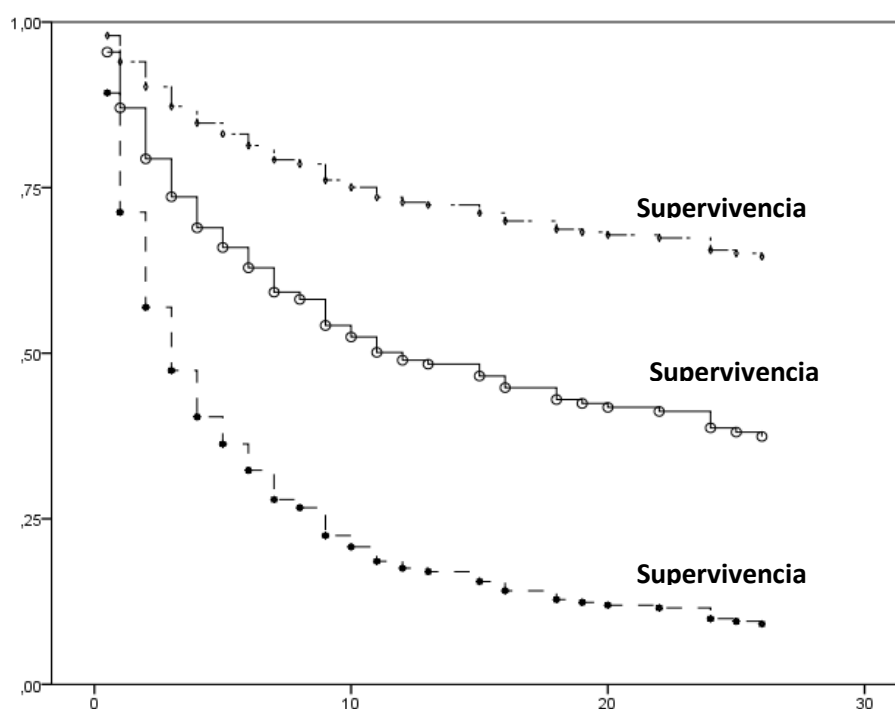
A modo de ejemplo se muestra la supervivencia de un paciente con un patrón A de variables pronosticas y un paciente B en relación a la media de supervivencia observada.

Patrón A – mujer de 30 años, motivo de ingreso enfermedad crónica que empeora, con un riesgo de muerte asociado a las escalas de gravedad del 10%, de clase funcional A según la escala Knauss, con 1 criterio LTSV y con 1 técnica limitada.

Patrón B – hombre de 85 años, motivo de ingreso sepsis, con un riesgo de muerte asociado a las escalas de gravedad del 80%, de clase funcional D según la escala Knauss, con 3 criterios LTSV y con 3 técnicas limitadas.

Así pues si la supervivencia media a los 30 días era del 38,1%, la supervivencia para un paciente con un patrón A de variables pronosticas sería del 64,6% mientras que la de un paciente con un patrón B sería del 9,1%.

PREDICCIÓN DE SUPERVIVENCIA PARA SUJETOS CON DISTINTOS PATRONES DE FACTORES PRONÓSTICO.



Hemos intentado mediante la fórmula descrita arriba, realizar dos ejemplos de predicción de supervivencia según los factores pronósticos estudiados, objetivando dos perfiles muy diferenciados de pacientes, y que tienen supervivencias claramente diferentes como se puede ver en la gráfica adjunta. Patrón A con mejor supervivencia que patrón B.

9.3: FASE II: ESTUDIO CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE LOS PACIENTES CON LTSV.

RESULTADOS

Del total de 3042 pacientes ingresados en UCI durante el periodo del estudio comprendido entre 1 Mayo-15 de junio del 2011, el 7,8% (238 pacientes) tuvieron decisiones de LTSV al ingreso en UCI.

De estos 238 pacientes, sobrevivieron al mes 97 pacientes (40,8%). De estos, aceptaron seguimiento de la calidad de vida 43 pacientes.

La encuesta fue respondida en un 55,8% por el representante del paciente, y en un 41,8% por el propio paciente.

Estos pacientes (Tabla 22) tenían una edad media de 78 años, eran más frecuentemente mujeres (55,8%). El motivo de ingreso más frecuente en UCI ha sido Enfermedad crónica que empeora en un 34,9%, seguido de coma/encefalopatía (14%). El riesgo de muerte asociado a escalas de gravedad ha sido de 24%. En cuanto al estado funcional previo medido por la escala Knauss las más frecuentes fueron la clase B (44,2%), y la clase C (32,6%). El pronóstico al alta de UCI más frecuente fue el Sabadell Score 2 "mal pronóstico a corto plazo" en un 62,8%.

Tabla 22. Características basales de los pacientes con evaluación de la calidad de vida a los 6 meses

N=43	
Edad	78,5 ±11,8
Sexo	
Hombres	19 (44,2%)
Mujeres	24 (55,8%)
Motivo ingreso en UCI	
Enfermedad Crónica que empeora	15 (34,9%)
Coma o Encefalopatía	6 (14,0%)
Sepsis	4 (9,3%)
Otros	18 (41,9%)
Riesgo de muerte asociado a las escalas de gravedad (%)	24,0 [14,0-52,0]
Estado funcional previo (Escala Knauss)	
Clase A	5 (11,6%)
Clase B	19 (44,2%)
Clase C	14 (32,6%)
Clase D	5 (11,6%)
Estancia en UCI (días)	4 [2-6]
Sabadell Score al Alta UCI	
Buen pronóstico al alta	5 (11,6%)
Mal pronóstico a largo plazo	11 (25,6%)
Mal pronóstico a corto plazo	27 (62,8%)
Número de criterios LTSV	2,0 ±0,9

Media (DE); N (%); Mediana [percentil 25 – percentil 75]

En cuanto a las técnicas de soporte vital limitadas en estos 43 pacientes, la mayoría tenían no limitadas la VNI, los fármacos vasopresores ni las transfusiones de sangre y derivados. En cambio para los soportes vitales considerados invasivos, lo más frecuente es que tuvieran decisiones de no inicio/retirada.

Tabla 23. Técnicas de soporte vital limitadas en los pacientes con evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud a los 6 meses.

Técnica de soporte vital limitada	N=43
Maniobra de RCP	
No limitado	7 (16,3%)
No iniciar/retirar	36 (83,7%)
Intubación	
No limitado	9 (20,9%)
No iniciar	32 (74,4%)
Retirar	2 (4,7%)
Ventilación no invasiva	
No limitado	39 (90,7%)
No iniciar/retirar	4 (9,3%)
Fármacos vasopresores	
No limitado	28 (65,1%)
No iniciar	13 (30,2%)
No aumentar	2 (4,7%)
Diálisis	
No limitado	3 (7,0%)
No iniciar	40 (93,0%)
Transfusión de sangre y derivados	
No limitado	40 (93,0%)
No iniciar	3 (7,0%)
Número de técnicas limitadas	3,1 (DE=1,2)

Media (DE); N (%)

Los resultados en cuanto a CVRS se presentan según los diferentes análisis realizados, esto es, según puntuación cruda, puntuación estandarizada y puntuación z.

En la **tabla 24** se recoge la puntuación cruda (de 0 a 100) como media (\cdot DE) para cada dimensión. La muestra presenta en todas las dimensiones de los SF-36 valores significativamente inferiores a los de la población general de referencia.

En la **tabla 25** se objetivan la puntuación estandarizada (50 ± 10) con las normas poblacionales de referencia para las 8 dimensiones y para los componentes sumario físico y mental. En general se observa que el CSF se afecta bastante más en CSM.

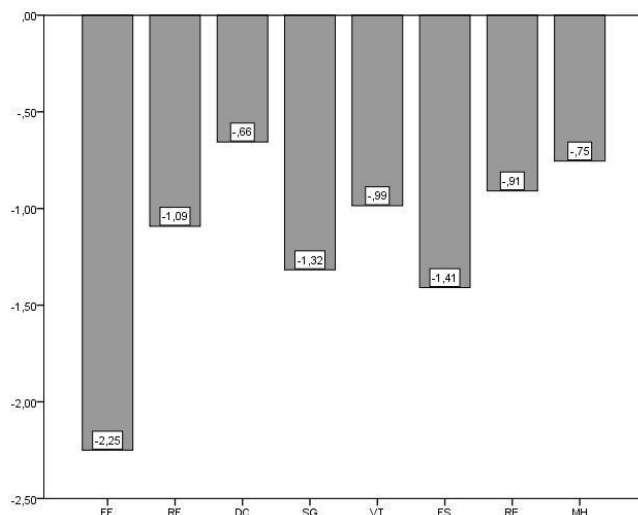
Tabla 24. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) con las normas poblacionales de referencia.

Dimensiones del SF-36	Pacientes LTSV N=43	Valores poblacionales de referencia ¹	Diferencia de medias	p-valor ²
Función física	30,7 (32,2)	84,7 (24,0)	-54,0	<0,001
Rol físico	44,8 (48,0)	83,2 (35,2)	-38,5	<0,001
Dolor corporal	60,7 (30,9)	79,0 (27,9)	-18,3	<0,001
Salud general	38,9 (26,0)	68,3 (22,3)	-29,4	<0,001
Vitalidad	45,1 (27,9)	66,9 (22,1)	-21,8	<0,001
Función Social	61,9 (31,7)	90,1 (20,0)	-28,2	<0,001
Rol emocional	61,2 (47,1)	88,6 (30,1)	-27,4	<0,001
Salud mental	58,1 (23,5)	73,3 (20,1)	-15,2	<0,001

Valores crudos (0-100); Media (desviación estándar). 2t de Student.

Las puntuaciones z, esto es, los valores del SF-36 en unidades de desviación estándar (1 DE, 0,5 DE, etc.), que se alejan de la media poblacional estandarizada (50) se representan en la Figura 8. En general se observa que todas las dimensiones se desvían de la media poblacional de forma significativa.

Figura 8. Representación de las puntuaciones z para las ocho dimensiones del SF-36. Unidades de desviación estándar que se desvían de la media estandarizada.



FF: función física, RF: rol físico, DC: dolor corporal, SG: salud general, VT: vitalidad, FS: función social, RE: rol emocional, SM: salud mental

Tabla 25. Puntuación estandarizada (50 ± 10) con las normas poblacionales para las ocho dimensiones y los dos componentes sumario del SF-36.

Dimensiones del SF-36	Media (DE)	Mínimo-Máximo	Percentil 25	Percentil 50	Percentil 75
Función física	27,5 (13,4)	14,7-56,4	14,7	23,0	39,7
Rol físico	39,1 (13,6)	26,4-54,8	26,4	33,5	54,8
Dolor corporal	43,4 (11,1)	21,7-57,5	32,8	43,9	51,8
Salud general	36,8 (11,7)	19,4-64,2	28,3	35,1	47,2
Vitalidad	40,1 (12,6)	19,7-65,0	31,0	40,1	51,4
Función Social	35,9 (15,8)	5,0-55,0	17,5	42,5	48,7
Rol emocional	40,9 (15,6)	20,6-53,8	20,6	53,8	53,8
Salud mental	42,5 (11,7)	15,5-63,3	33,4	45,4	49,4
Componente sumario físico	34,1 (11,2)	16,6-57,4	26,3	31,3	41,9
Componente sumario mental	44,1 (14,4)	15,9-63,9	30,3	49,3	55,0

Dentro de nuestra muestra, comparando por género se aprecia que las puntuaciones obtenidas para las 8 dimensiones fueron inferiores en las mujeres, siendo estas diferencias estadísticamente significativas para la dimensiones función física (20,7 vs 42,3; $p=0,018$) y dolor corporal (49,1 vs 74,0; $p=0,003$).

El componente sumario físico para los hombres fue de 37,7 (DE 12,0) y para las mujeres fue de 30,9 (DE 9,6).

El componente sumario mental para hombres fue de 46,1 (DE 12,0) y para las mujeres de 42,4 (DE 16,3).

En ambos como en la muestra global, el componente sumario físico fue peor que el mental, pero más acusado en mujeres.

HOMBRES

Tabla 26. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) con las normas poblacionales de referencia. Hombres.

Dimensiones del SF-36	Hombres LTSV N=20	Valores poblacionales de referencia ¹	Diferencia de medias	p-valor ²
Función física	42,3 (32,7)	88,2 (21,5)	-45,9	<0,001
Rol físico	53,8 (48,2)	87,2 (31,5)	-33,4	<0,001
Dolor corporal	74,0 (30,0)	84,0 (24,9)	-10,0	0,074
Salud general	42,9 (24,6)	70,8 (21,5)	-27,9	<0,001
Vitalidad	50,6 (25,6)	70,5 (21,1)	-19,9	<0,001
Función Social	65,0 (31,0)	92,5 (17,6)	-27,5	<0,001
Rol emocional	73,3 (44,1)	92,9 (24,1)	-19,6	<0,001
Salud mental	62,6 (18,7)	76,9 (18,6)	-14,3	<0,001

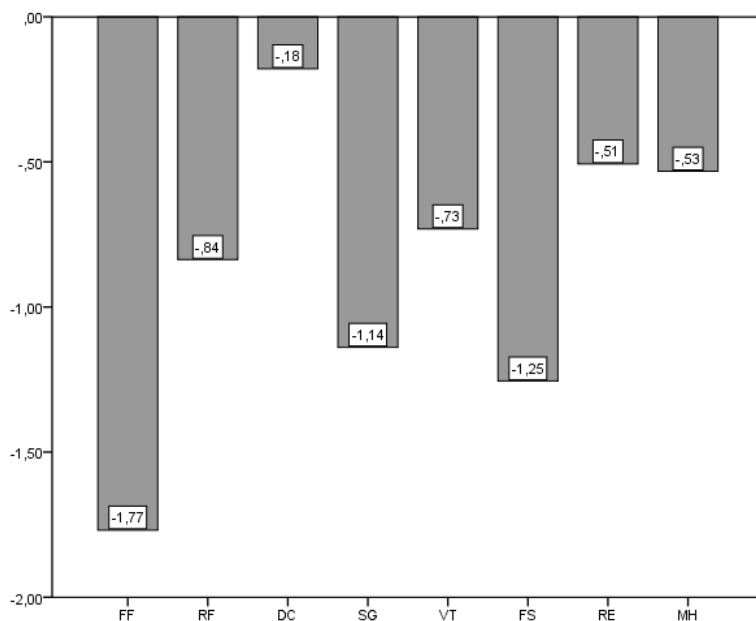
Valores crudos (0-100); Media (desviación estándar). 2t de Student.

1Se comparan las puntuaciones de las 8 dimensiones del SF-36 de la muestra con normas poblacionales de referencia.

Puede apreciarse (**Tabla 26** y **Figura 9**) como para todas las dimensiones del SF-36 en la categoría hombres, los resultados son inferiores que la media poblacional

de referencia de forma significativa, excepto para la dimensión dolor corporal que no es significativa.

Figura 9. Representación de las puntuaciones z para las ocho dimensiones del SF-36. Unidades de desviación estándar que se desvían de la media estandarizada. Hombres



FF: función física, RF: rol físico, DC: dolor corporal, SG: salud general, VT: vitalidad, FS: función social, RE: rol emocional, SM: salud mental

Las puntuaciones z (**Figura 9**) que se alejan de la media poblacional de referencia más afectadas para la categoría hombres han sido; función física, salud general y rol social.

Tabla 27. Puntuación estandarizada (50 ± 10) con las normas poblacionales para las ocho dimensiones y los dos componentes sumario del SF-36. Hombres.

Dimensiones del SF-36	Media (DE)	Mínimo-Máximo	Percentil 25	Percentil 50	Percentil 75
Función física	32,3 (13,6)	14,7-50,1	21,5	28,3	48,6
Rol físico	41,6 (13,7)	26,4-54,8	26,4	44,1	54,8

Dimensiones del SF-36	Media (DE)	Mínimo-Máximo	Percentil 25	Percentil 50	Percentil 75
Dolor corporal	48,2 (10,7)	21,7-57,5	43,9	50,0	57,5
Salud general	38,6 (11,0)	21,6-60,6	28,3	35,5	47,2
Vitalidad	42,7 (11,6)	24,3-65,0	33,3	40,1	51,4
Función Social	37,5 (15,5)	5,0-55,0	25,3	42,5	48,7
Rol emocional	44,9 (14,6)	20,6-53,8	26,1	53,8	53,8
Salud mental	44,7 (9,3)	23,5-59,3	39,9	44,4	50,8
Componente sumario físico	37,7 (12,0)	17,6-55,2	28,9	36,8	49,9
Componente sumario mental	46,1 (12,0)	18,7-63,9	40,5	50,0	52,8

En la **tabla 27** se muestra la puntuación estandarizada (50·10) con las normas poblacionales de referencia para las 8 dimensiones y para los componentes sumarios físicos y mentales para la categoría hombres.

MUJERES

Tabla 28. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) con las normas poblacionales de referencia. Mujeres.

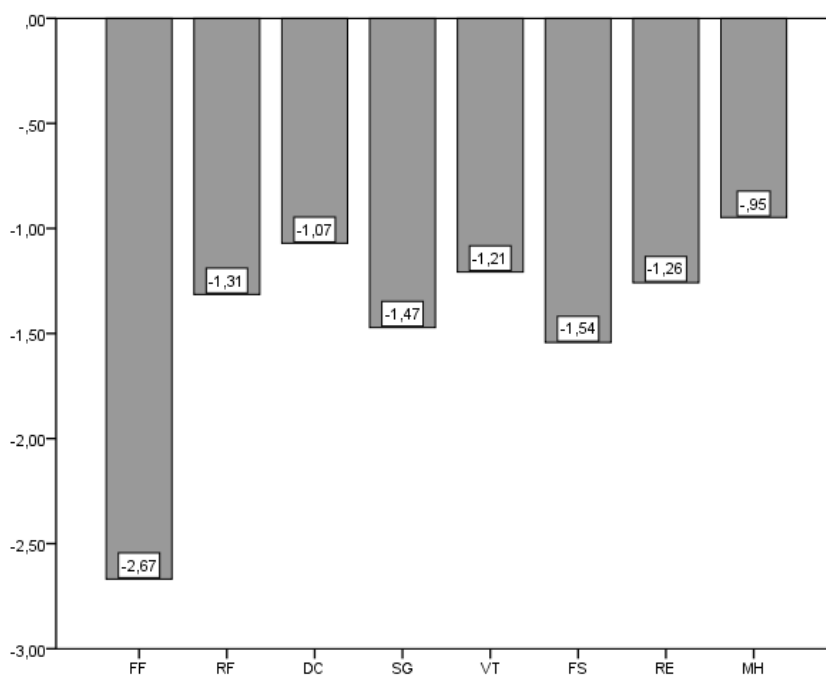
Dimensiones del SF-36	Mujeres LTSV N=23	Valores poblacionales de referencia ¹	Diferencia de medias	p-valor ²
Función física	20,7 (28,8)	81,5 (25,7)	-60,8	<0,001
Rol físico	37,0 (47,6)	79,5 (38,0)	-42,5	<0,001
Dolor corporal	49,1 (27,3)	74,4 (29,7)	-25,3	<0,001
Salud general	35,5 (27,2)	65,9 (22,8)	-30,4	<0,001
Vitalidad	40,2 (29,5)	63,6 (22,6)	-23,4	<0,001
Función Social	59,2 (32,7)	87,9 (21,7)	-28,7	<0,001
Rol emocional	50,7 (48,1)	84,4 (34,2)	-33,7	<0,001
Salud mental	54,3 (26,7)	70,1 (20,9)	-15,8	<0,001

Valores crudos (0-100); Media (desviación estándar). 2t de Student.

¹Se comparan las puntuaciones de las 8 dimensiones del SF-36 de la muestra con normas poblacionales de referencia.

Puede apreciarse (**Tabla 28** y **Figura 10**) como para todas las dimensiones del SF-36 en la categoría mujeres, los resultados son inferiores que la media poblacional de referencia de forma significativa.

Figura 10. Representación de las puntuaciones z para las ocho dimensiones del SF-36. Unidades de desviación estándar que se desvían de la media estandarizada. Mujeres.



FF: función física, RF: rol físico, DC: dolor corporal, SG: salud general, VT: vitalidad, FS: función social, RE: rol emocional, SM: salud mental

Las puntuaciones z (Figura 10) que se alejan de la media poblacional de referencia más afectadas para la categoría mujeres han sido; función física, salud general y rol social, al igual que en los hombres.

Tabla 29. Puntuación estandarizada (50 ± 10) con las normas poblacionales para las ocho dimensiones y los dos componentes sumario del SF-36. MUJERES

Dimensiones del SF-36	Media (DE)	Mínimo-Máximo	Percentil 25	Percentil 50	Percentil 75
Función física	23,3 (12,0)	14,7-56,4	14,7	18,9	27,2
Rol físico	36,9 (13,5)	26,4-54,8	26,4	26,4	54,8
Dolor corporal	39,3 (9,8)	21,7-57,5	29,6	40,3	47,5
Salud general	35,3 (12,2)	19,4-64,2	23,9	33,7	46,3
Vitalidad	37,9 (13,3)	19,7-60,5	24,3	40,1	49,1
Función Social	34,6 (16,3)	5,0-55,0	17,5	42,5	48,7
Rol emocional	37,4 (16,0)	20,6-53,8	20,6	42,7	53,8
Salud mental	40,5 (13,3)	15,2-63,3	27,5	45,4	49,4
Componente sumario físico	30,9 (9,6)	16,6-57,4	24,7	28,4	33,7
Componente sumario mental	42,4 (16,3)	15,9-62,7	25,0	47,9	58,4

En la tabla 29 se muestra la puntuación estandarizada (50 ± 10) con las normas poblacionales de referencia para las 8 dimensiones y para los componentes sumarios físicos y mentales para la categoría mujeres.

En la **tabla 30** y **figura 11** puede apreciarse como la puntuación cruda para las ocho dimensiones del SF-36 es inferior mayoritariamente en mujeres, y de forma significativa para las dimensiones función física, y dolor corporal.

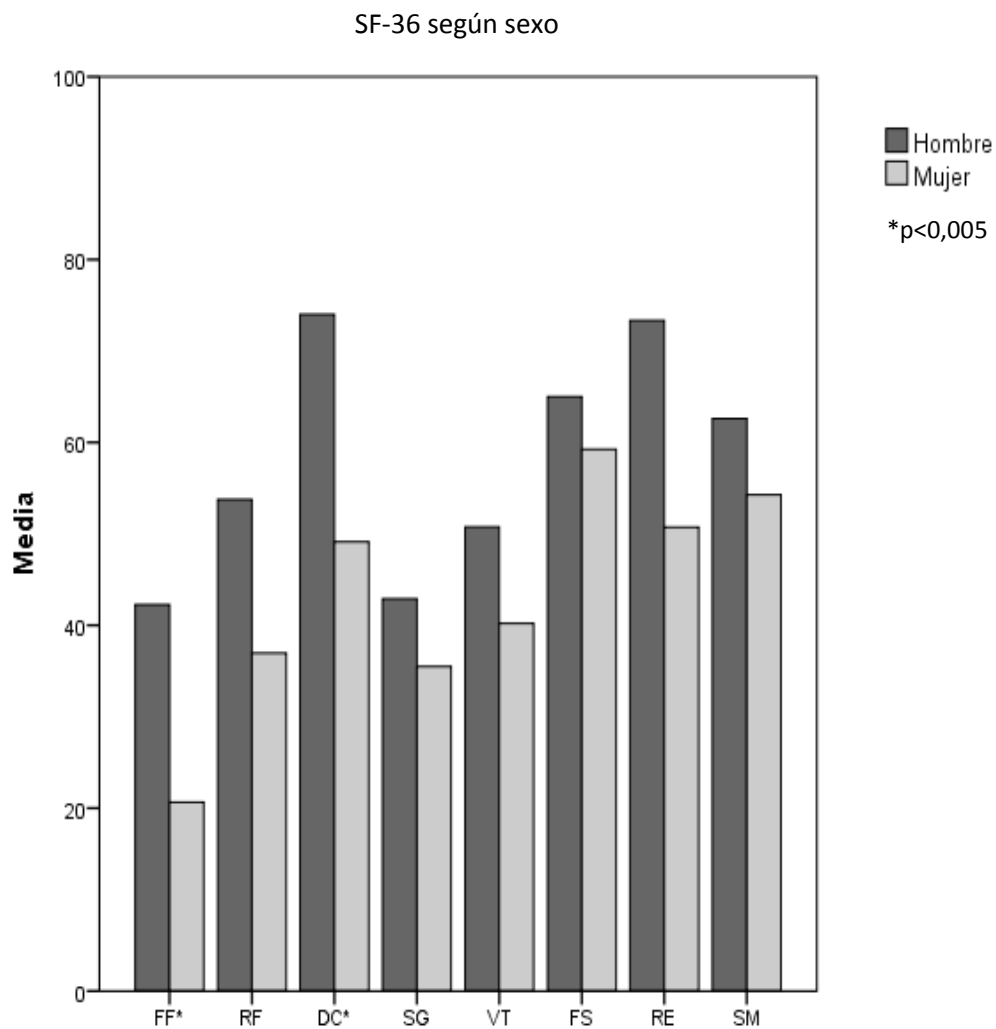
Tabla 30. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) según el sexo.

Dimensiones del SF-36	Hombres n=20	Mujeres n=23	p-valor ¹
Función física	42,3 (32,7)	20,7 (28,8)	0,018
Rol físico	53,8 (48,2)	37,0 (47,6)	0,203
Dolor corporal	74,0 (30,0)	49,1 (27,3)	0,003
Salud general	42,9 (24,6)	35,5 (27,2)	0,272

Dimensiones del SF-36	Hombres n=20	Mujeres n=23	p-valor ¹
Vitalidad	50,6 (25,6)	40,2 (29,5)	0,256
Función Social	65,0 (31,0)	59,2 (32,7)	0,505
Rol emocional	73,3 (44,1)	50,7 (48,1)	0,105
Salud mental	62,6 (18,7)	54,3 (26,7)	0,435

Valores crudos (0-100); Media (desviación estándar). 1U de Mann-Whitney.

Figura 11. Comparativa de la puntuación cruda SF-36 según sexo



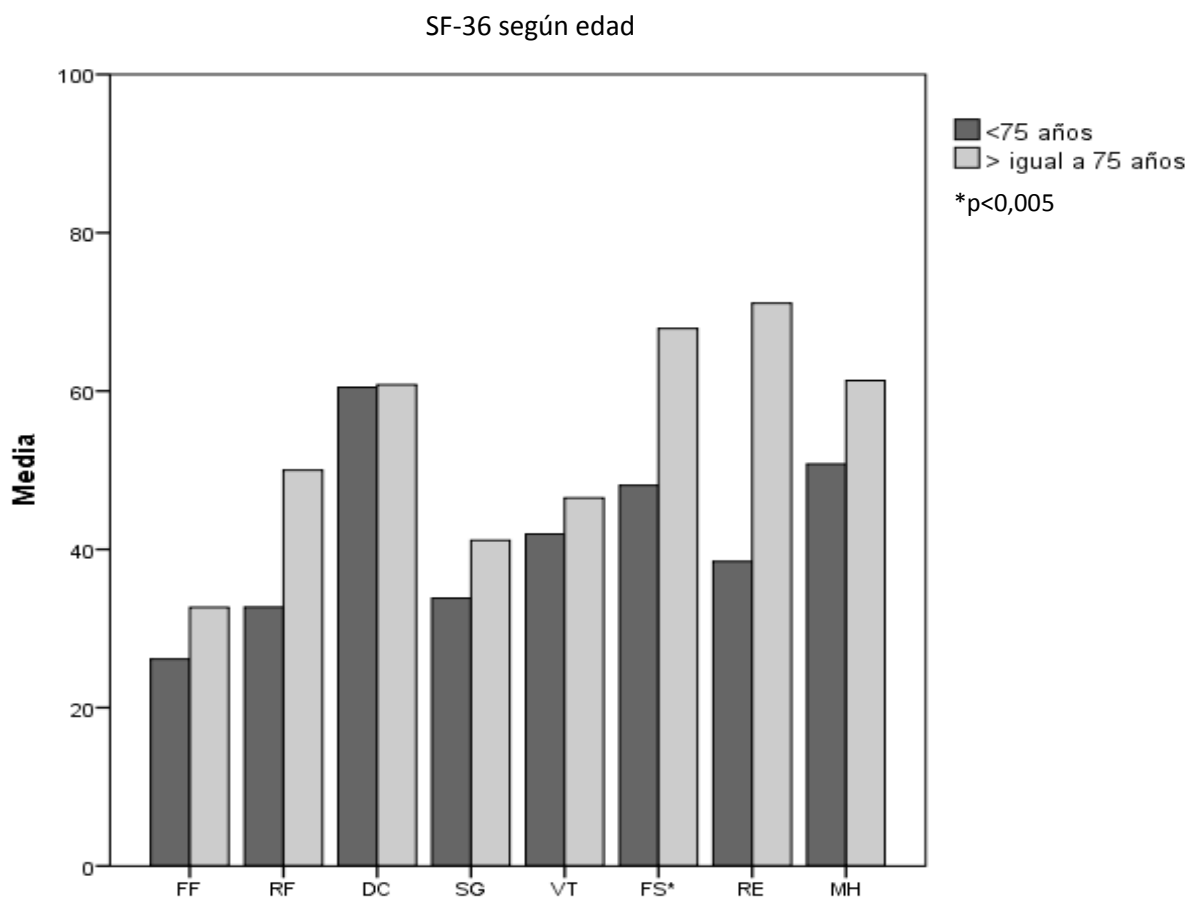
FF: función física, RF: rol físico, DC: dolor corporal, SG: salud general, VT: vitalidad, FS: función social, RE: rol emocional, SM: salud mental

Según la edad (dividida en dos grupos según la muestra de pacientes; < 75 años y mayores de 75) en la **Tabla 31** y **Figura 12** se objetiva que las puntuaciones obtenidas para las 8 dimensiones fueron inferiores en los pacientes menores de 75 años (n=20) respecto de los de 75 o más (n=33), siendo las diferencias estadísticamente significativas para las dimensiones función social (48,1 vs 67,9; p=0,045) y rol emocional (38,5 vs 71,1; p=0,066).

Tabla 31. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) según la edad.

Dimensiones del SF-36	< 75 años n=20	≥75 años n=33	p-valor ¹
Función física	26,2 (34,8)	32,66 (31,47)	0,265
Rol físico	32,7 (47,2)	50,00 (48,24)	0,288
Dolor corporal	60,5 (32,1)	60,80 (30,89)	0,990
Salud general	33,8 (23,1)	41,13 (27,22)	0,505
Vitalidad	41,9 (31,9)	46,50 (26,46)	0,667
Función Social	48,1 (33,8)	67,91 (29,30)	0,045
Rol emocional	38,5 (46,8)	71,11 (44,40)	0,066
Salud mental	50,8 (26,1)	61,33 (21,91)	0,410

Valores crudos (0-100); Media (desviación estándar). 1U de Mann-Whitney.

Figura 12 Comparativa de la puntuación cruda del SF-36 según la edad.

FF: función física, RF: rol físico, DC: dolor corporal, SG: salud general, VT: vitalidad, FS: función social, RE: rol emocional, SM: salud mental

Según el motivo de ingreso no se observaron diferencias significativas en las dimensiones del SF-36 (**Tabla 32** y **Figura 13**).

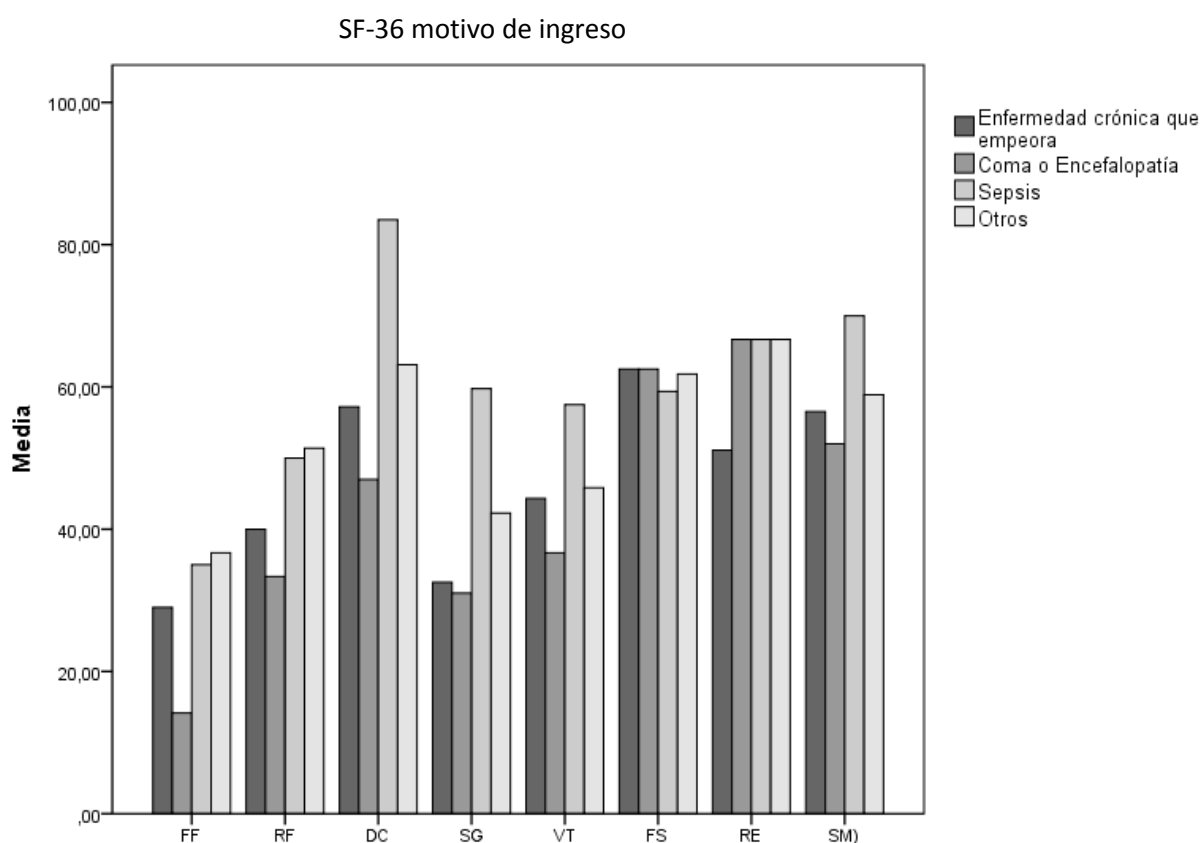
Tabla 32. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) según motivo de ingreso.

Dimensiones del SF-36	Enfermedad crónica que empeora n=15	Coma o encefalopatía n=6	Sepsis n=4	Otros n=18	p-valor ¹
Función física	29,0 (30,5)	14,2 (27,6)	35,0 (44,5)	36,7 (32,9)	0,526
Rol físico	40,0 (45,1)	33,3 (51,6)	50,0 (57,7)	51,4 (50,3)	0,841

Dimensiones del SF-36	Enfermedad crónica que empeora n=15	Coma o encefalopatía n=6	Sepsis n=4	Otros n=18	p-valor ¹
Dolor corporal	57,2 (31,6)	47,0 (30,0)	83,5 (19,5)	63,1 (31,6)	0,308
Salud general	32,5 (18,4)	31,0 (24,7)	59,8 (34,2)	42,3 (28,8)	0,231
Vitalidad	44,3 (26,4)	36,7 (31,3)	57,5 (37,5)	45,8 (27,4)	0,729
Función Social	62,5 (30,6)	62,5 (35,4)	59,4 (42,5)	61,8 (31,9)	0,999
Rol emocional	51,1 (46,9)	66,7 (51,6)	66,7 (47,1)	66,7 (48,5)	0,798
Salud mental	56,5 (23,1)	52,0 (26,5)	70,0 (28,6)	58,9 (22,8)	0,692

Valores crudos (0-100); Media (desviación estándar). ¹ANOVA.

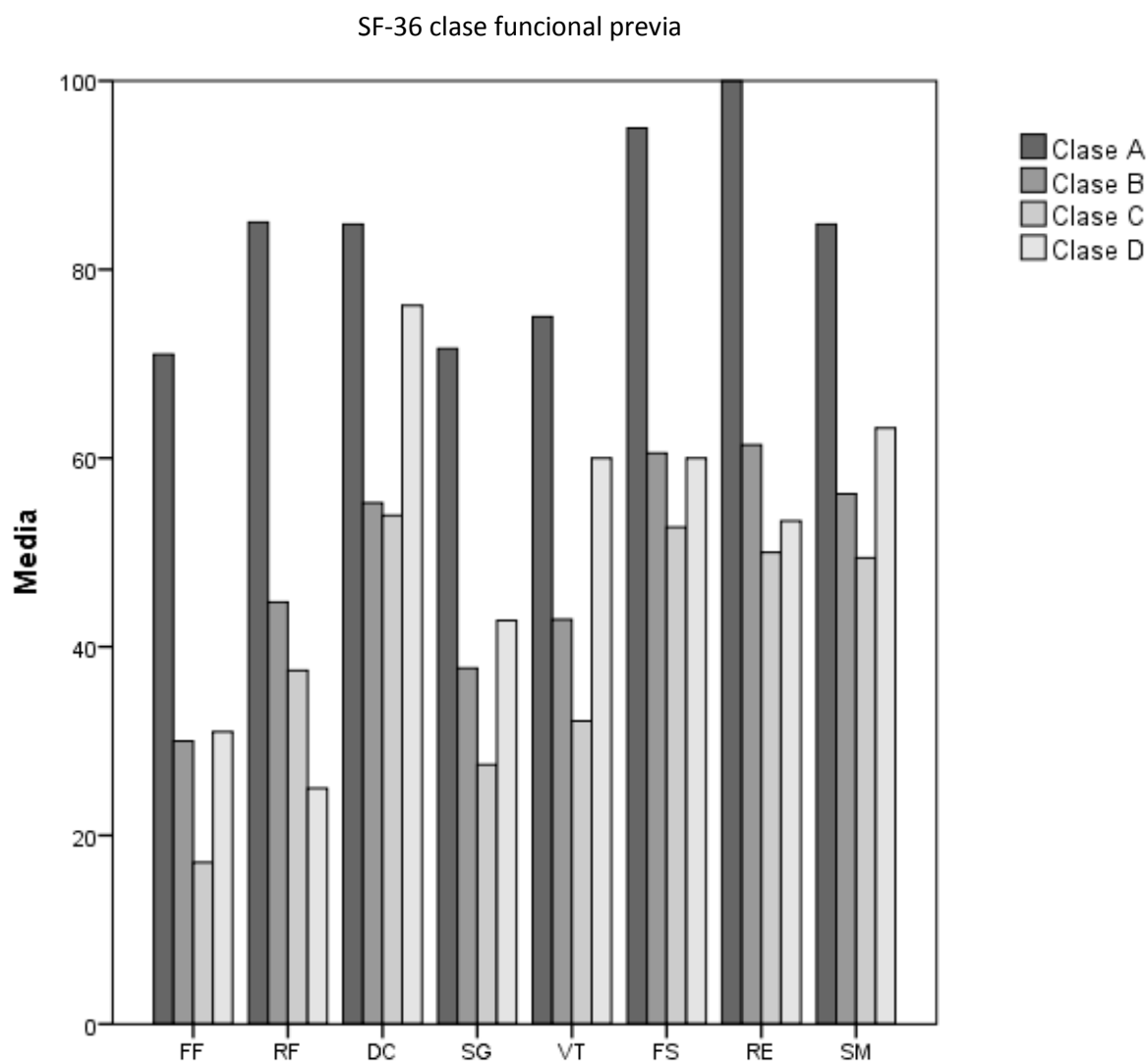
Figura 13. Comparativa de la puntuación cruda según motivo de ingreso.



FF: función física, RF: rol físico, DC: dolor corporal, SG: salud general, VT: vitalidad, FS: función social, RE: rol emocional, SM: salud mental

Según la clase funcional previa (knauss) en la **tabla 33** y **figura 14**, los pacientes de la Clase A obtuvieron mejores puntuaciones en las dimensiones función física ($p=0,011$), salud general ($p=0,009$), vitalidad ($p=0,011$) y función social ($p=0,077$) en relación al resto de clases funcionales.

Figura 14. Comparativa de la puntuación cruda del SF-36 según clase funcional previa.



FF: función física, RF: rol físico, DC: dolor corporal, SG: salud general, VT: vitalidad, FS: función social.

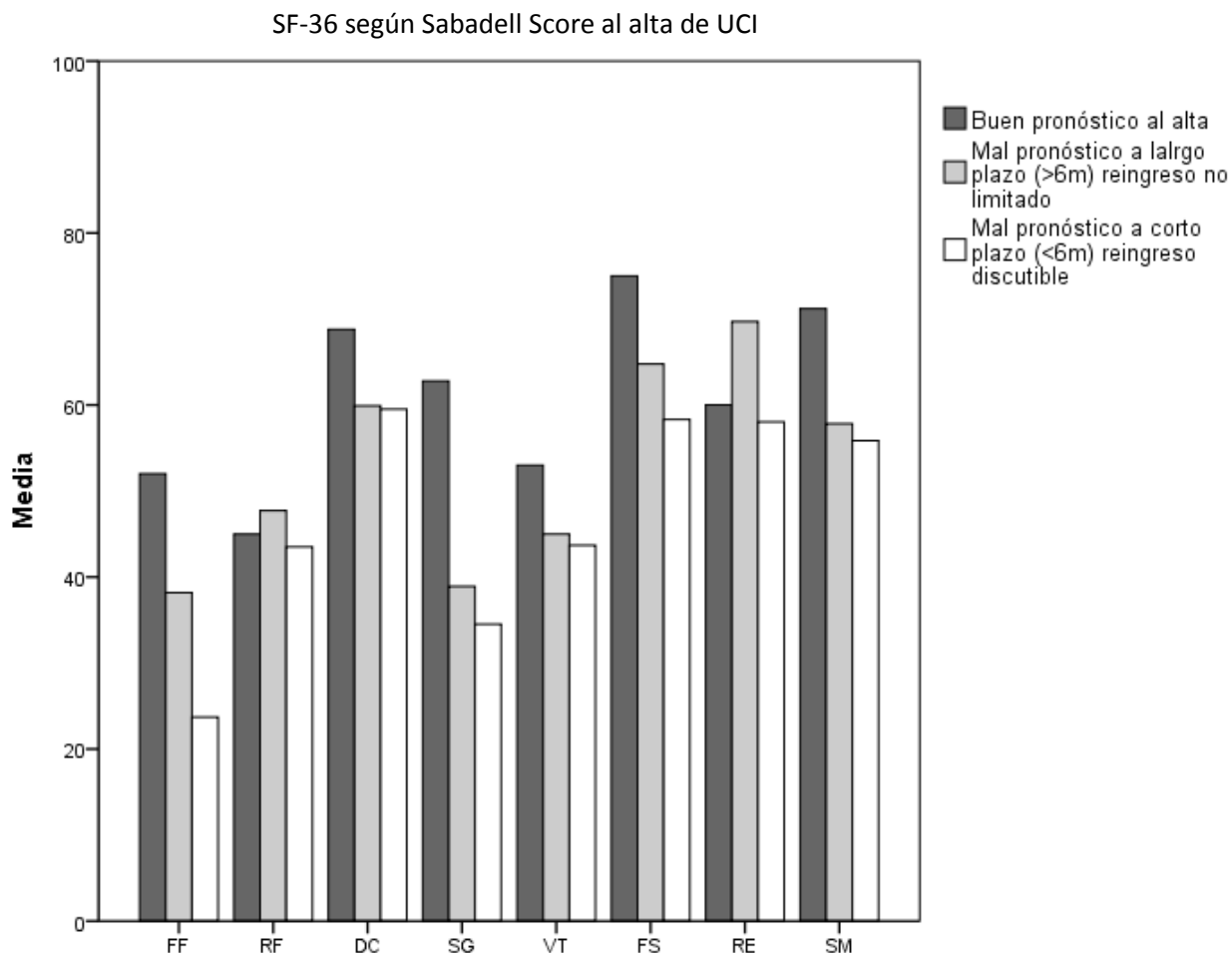
Tabla 33. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) según clase funcional previa (Knauss).

Dimensiones del SF-36	Clase A n=5	Clase B n=19	Clase C n=14	Clase D n=5	p-valor ¹
Función física	71,0 (31,1)	30,0 (29,2)	17,1 (22,2)	31,0 (42,78)	0,011
Rol físico	85,0 (33,5)	44,7 (49,0)	37,5 (48,8)	25,0 (43,3)	0,199
Dolor corporal	84,8 (20,8)	55,3 (33,4)	53,9 (30,2)	76,2 (17,9)	0,132
Salud general	71,6 (31,2)	37,7 (24,0)	27,5 (18,4)	42,8 (24,6)	0,009
Vitalidad	75,0 (21,2)	42,9 (23,8)	32,1 (24,3)	60,0 (35,5)	0,011
Función Social	95,0 (6,8)	60,5 (30,4)	52,7 (33,3)	60,0 (32,4)	0,077
Rol emocional	100,0 (0,0)	61,4 (48,8)	50,0 (48,5)	53,3 (50,6)	0,232
Salud mental	84,8 (13,7)	56,2 (24,1)	49,4 (20,6)	63,20 (20,3)	0,026

Valores crudos (0-100); Media (desviación estándar). 1ANOVA.

Según el Score de Sabadell al alta de UCI (**Tabla 34** y **Figura 15**) se objetiva que la salud general ($p=0,079$) es mejor en el grupo Sabadell Score 0 (buen pronóstico al alta).

Figura 15. Comparativa de la puntuación cruda del SF-36 según Sabadell Score al alta de UCI.



FF: función física, RF: rol físico, DC: dolor corporal, SG: salud general, VT: vitalidad, FS: función social, RE: rol emocional, SM: salud mental

Tabla 34. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) según el Sabadell Score al alta de UCI.

Dimensiones del SF-36	SS 0 n=5	SS 1 n=11	SS 2 n=27	p-valor ¹
Función física	52,0 (44,8)	38,2 (34,7)	23,7 (27,26)	0,132
Rol físico	45,0 (51,2)	47,7 (50,6)	43,5 (48,33)	0,972
Dolor corporal	68,8 (30,6)	59,9 (31,2)	59,5 (31,78)	0,830
Salud general	62,8 (33,7)	38,9 (29,4)	34,5 (21,29)	0,079
Vitalidad	53,0 (35,6)	45,0 (33,2)	43,7 (25,0)	0,799
Función Social	75,0 (38,5)	64,8 (33,5)	58,3 (30,2)	0,537

Dimensiones del SF-36	SS 0 n=5	SS 1 n=11	SS 2 n=27	p-valor ¹
Rol emocional	60,0 (54,8)	69,7 (45,8)	58,0 (47,7)	0,793
Salud mental	71,2 (29,3)	57,8 (28,0)	55,9 (20,4)	0,415

Valores crudos (0-100); Media (desviación estándar); 1ANOVA.

S Sabadell Score; Sabadell Score 0: buen pronóstico al alta; Sabadell Score 1: mal pronóstico a largo plazo (> 6 meses) reingreso no limitado; Sabadell Score 2: mal pronóstico a largo plazo (< 6 meses) reingreso discutible.

COMPARATIVA CON LOS VALORES POBLACIONALES DE REFERENCIA DE POBLACIÓN > 60 AÑOS.

Hemos comparado nuestra muestra de pacientes con la población general de referencia de más de 60 años descrita en la bibliografía, para tener una impresión más cercana a la realidad.

Los resultados en cuanto a la CVRS se presentan según los diferentes análisis realizados, esto es, según puntuación cruda, puntuación estandarizada y puntuación z.

En la tabla 35 se recoge la Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) con las normas poblacionales de referencia.

Lo que se ha apreciado en la comparación es lo siguiente;

A nivel general, se ha observado que la puntuación cruda de todas las dimensiones es peor de forma significativa en nuestra muestra que las de la población general de referencia de > 60 años, excepto para las dimensión dolor corporal (p=0,093).

Las puntuaciones z, esto es, los valores del SF-36 en unidades de desviación estándar (1DE, 0,5 DE, etc), que se alejan de la media poblacional estandarizada (50) se representan en la **figura 16** (ver Anexo 13) en general se observa que todas las dimensiones se ven afectadas, excepto la dimensión dolor corporal y salud mental.

En cuanto a los componentes sumario (**Tabla 36**, Anexo 13), se aprecia que el componente físico está mucho más deteriorado que el componente sumario mental (34,1 vs 44,1).

La puntuación cruda (de 0 a 100) como media (\pm DE) para cada dimensión del SF-36 en la categoría de hombres muestra valores inferiores a la media poblacional de referencia (para mayores de 60 años) en casi todas las dimensiones de forma significativa excepto en la dimensión dolor corporal (**Tabla 37**, Anexo 13).

En los hombres (**Figura 17**, Anexo 13) todas las puntuaciones z se alejan de la media poblacional estandarizada excepto la dimensión dolor corporal y el componente sumario mental.

En la **tabla 39** (ver Anexo 13) se muestran las comparaciones de las puntuaciones crudas como media para cada dimensión del SF-36 de la categoría mujeres, con los valores poblacionales de referencia (para mayores de 60 años) para la categoría mujeres.

En las mujeres (**Figura 18**, Anexo 13) las puntuaciones z tienen la misma distribución que los hombres, pero las dimensiones menos afectadas son el dolor corporal y salud mental.

Los componentes sumarios (tanto físico y mental), son peores en mujeres (calidad de vida relacionada con la salud 37,7 vs 30,9 y el CSM 46,1 vs 42,4) que en hombres, siendo claramente más afectado en ambos géneros el componente físico (**Tabla 40**, Anexo 13).

10. DISCUSIÓN

10.1 FASE 0 ENCUESTA INICIAL

Los resultados de la encuesta sugieren que el ingreso en UCI de pacientes con LTSV ya en el momento del ingreso referida por los profesionales de pacientes críticos es una característica casi universal, o dicho de otra forma, hoy en día es muy poco probable que un paciente no sea ingresado en una UCI solo porque no sea candidato a todos los soportes vitales.

No obstante, en un estudio previo se describió una incidencia de LTSV en el momento del ingreso del 1% de todos los ingresos en UCI, con una supervivencia hospitalaria del 12% (48), lo que indica que, a pesar de ingresar pacientes con decisiones de LTSV, se dan en un porcentaje pequeño de todos los pacientes que ingresan en una UCI.

A pesar de que nuestra muestra de hospitales es heterogénea en tamaño, la mayoría de UCIs refiere disponer habitualmente de camas para ingresos, lo que facilita el ingreso de pacientes con LTSV ya al ingreso.

Un estudio muy reciente evidencia que en los pacientes con deterioro súbito existe una clara asociación entre el número de camas disponibles de UCI y la admisión en UCI y los objetivos de los cuidados de los pacientes, pero no con la mortalidad hospitalaria (85).

A pesar de esta disponibilidad de camas para ingresos, se ha objetivado que las unidades refieren que utilizan criterios restrictivos, lo que indicaría que se siguen basando en criterios de justicia social y eficiencia de recursos. Probablemente que la casi totalidad de centros sean públicos también influya en crear criterio de justicia distributiva de recursos escasos.

Según los resultados de nuestra encuesta, en las decisiones de LTSV al ingreso en UCI, no interfiere la disponibilidad de camas de semicríticos, ni la posibilidad de disponer de otras áreas hospitalarias en las que ingresar pacientes con soportes vitales en fase paliativa. Si bien existe algún estudio que si encuentra diferencias si las altas de UCI son nocturnas en vez de diurnas, por lo que parece que estos

factores u otros relacionados con estos, puedan tener algo que ver en la toma de decisiones (86).

Nuestros datos confirman que la mayoría de centros respeta el principio ético de autonomía, pasando del paradigma clásico del paternalismo al actual, basado en el respeto por las voluntades del paciente. Lo que desconocemos es la incidencia de voluntades anticipadas escritas, que sabemos que es todavía a día de hoy muy infrecuente (87).

Por eso de los resultados de nuestra encuesta se deriva el concepto de que la futilidad no puede verse desde un estricto punto de vista técnico; posee indudablemente relación con cuestiones éticas. La ética médica relaciona la futilidad con principios tales como el respeto a la autonomía del paciente, los principios de beneficencia y no maleficencia, o el derecho del médico a actuar según su conciencia (46).

Los resultados de nuestra encuesta no difieren en lo importante respecto a los estudios previos que objetivan que las variables que tienen más peso para decidir LTSV durante el ingreso en UCI son aquellas indicadoras, de forma indirecta o directa, de la gravedad del proceso como son el NEMS y el APACHE II (88) . A otro nivel se encuentran la calidad de vida previa, tratarse de un paciente médico y tener más de 80 años (89).

Un reciente estudio multicéntrico de mortalidad bajo decisiones de LTSV en departamentos de urgencias mostró que los pacientes mayores de 80 años con cáncer metastásico o limitación funcional previa fueron a los que mayoritariamente se les aplicaba LTSV(43). En este estudio el criterio de futilidad cualitativa, a diferencia de los resultados de nuestra encuesta, no apareció como un criterio principal.

En nuestra encuesta la edad, la irreversibilidad previsible en las primeras 24 horas, y prever una nula supervivencia son factores considerados, en un segundo orden de prioridad. El único criterio ofrecido en la encuesta para decidir LTSV, pero que no se refiere utilizar en la mayoría de centros, es la anticipación de irreversibilidad en las primeras 24 horas; ello indica la aceptación de un intervalo mayor antes de

plantear LTSV, denotando una mayor prudencia médica para la toma de éstas decisiones ello reconocería que no existen modelos predictivos seguros de futilidad al ingreso. Existe un estudio en el que demuestran una mortalidad del 100% en los pacientes con las siguientes condiciones: SOFA máximo >15, SOFA mínimo >10, edad >60 años y empeoramiento en los primeros 5 días (90).

A pesar de ser muy frecuente la disposición al ingreso de pacientes con LTSV en UCI en este estudio, destaca que sólo una minoría de los centros dispone de una Guía de recomendaciones de LTSV en su hospital. De nuestra encuesta no podemos distinguir si no existe formalmente la guía hospitalaria de LTSV o, en realidad, es desconocida por los intensivistas. Sea cual sea el caso, lo cierto es que no existe como herramienta útil en el día a día de este tipo de decisiones vitales.

10.2 FASE I ESTUDIO LTSV Y APARTADO SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS

10.2.1 DISCUSIÓN APARTADO LTSV

Las decisiones éticas requieren lo que Norman Daniels denominó un amplio equilibrio reflexivo, que aúna los principios, las consecuencias y las intuiciones morales previas en relación con la experiencia práctica (91). Así ocurre con las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico: se basan en la indicación (no maleficencia) y la beneficencia, deben evaluar las consecuencias, y también integrar la experiencia clínica previa.

Tal y como plantea la Guía de recomendaciones para la realización de guías de LET de la Junta de Andalucía, la LTSV al ingreso, se trataría de la forma de LET definida como no instauración de tratamientos ya en el momento del ingreso en UCI, y ellos ya ponen un ejemplo muy gráfico:

'Paciente de 82 años, fumador, con HTA, DM Tipo 2 e hipercolesterolemia mal controladas. Ingresado en planta de hospitalización por un cuadro de insuficiencia cardíaca severa. A pesar del tratamiento, empeora. El médico de UCI es consultado y decide ingreso en UCI, y si lo precisase, intubación y ventilación mecánica. No obstante, ya desde el momento de ingreso en UCI el equipo

establece que si el paciente desarrollase insuficiencia renal, no se le colocarían sistemas de depuración extrarrenal. También se plantea una Orden de No Reanimar.'

Se trata de una forma de LTSV distinta a la precedente, pues más frecuentemente decidimos la LTSV en función de la futilidad, en sesión clínica, durante un proceso deliberativo, tomando decisiones en consenso con el paciente, la familia, con otros profesionales implicados (enfermería, otros especialistas), tras objetivar futilidad (33,92).

La limitación máxima de esta decisión, es la imposibilidad de consensuarla en equipo médico mediante una deliberación multidisciplinar, por tener que decidir de forma unilateral por el médico de guardia y el paciente /familia debido a la urgencia asociada al ingreso (93). Otra limitación es la incertidumbre de criterios pronósticos de las enfermedades al ingreso en UCI. Por eso es recomendable que se reconsideren estas decisiones en el seno del equipo médico en las horas posteriores al ingreso, así como también es recomendable llegar a un consenso directo con la familia y representantes legales del paciente en su caso, cuando éste ya no es competente para tomar decisiones respecto a su vida.

Las características y circunstancias relacionadas con el momento del ingreso (ingreso muchas veces durante las guardias, con presencia solamente del médico de guardia) es una limitación que difícilmente podemos solventar, pues estas decisiones deben tomarse con premura, y siguen siendo válidas, si están correctamente argumentadas, consensuadas con el paciente y la familia.

En ocasiones los pacientes tienen documentos de voluntades anticipadas y es un tema a promocionar desde los cuidados intensivos, ya que preservan la autonomía de los pacientes y facilitan estas decisiones para el médico de guardia.

En este estudio no preguntamos por las decisiones previamente establecidas al ingreso en UCI realizadas por otros especialistas conjuntamente con el paciente, y hubiera sido interesante, para conocer qué proporción de decisiones de LTSV se toman previamente al ingreso de forma deliberativa y consensuada anticipadamente.

En definitiva, el ingreso lo decide el médico de guardia, según criterios no escritos, ni bien definidos, pero basados en el conocimiento científico y en el sentido común en beneficio del paciente.

Se han desestimado en este estudio los pacientes que no se han ingresado en UCI por no beneficiarse del ingreso, y como sabemos esto es una forma de LTSV, pero que no era el objetivo a analizar en este estudio.

Los resultados de nuestro estudio, muestran varios aspectos relevantes, el primero es que la LTSV al ingreso como no instauración de tratamientos en el momento del ingreso existe y con una incidencia del 7,8%, algo mayor que la estudiada en estudios previos (1% en el estudio de Fernández en el 2005, y 6% en un estudio realizado con la muestra de pacientes del estudio Validación del Sabadell Score) (75,79).

Parece que la tendencia es que puedan aumentar estas decisiones en un futuro. La explicación se debe a varios motivos; uno es el envejecimiento de la población con más demanda de ingreso en unidades de cuidados intensivos con patrones evolutivos de enfermedad hacia el final de vida diferentes, y que ingresan no para hacer todo lo técnicamente posible sino para hacer lo más adecuado en función del pronóstico y la reversibilidad del proceso. Existen estudios en pacientes geriátricos que muestran que estos pacientes se benefician del ingreso en UCI, y no tienen peores evoluciones que los pacientes más jóvenes (60,94,95).

Otro motivo puede ser la modificación de criterios de ingreso en UCI, debido a los buenos resultados obtenidos en pacientes de edad avanzada que han ingresado en cuidados críticos (60).

En nuestra muestra global (n=3.042) los pacientes son jóvenes (62 años de media), mayoritariamente hombres, con motivos de ingreso bastante distribuidos entre todos los grupos ofrecidos, aunque el mayoritario fue "otros". Hubiera sido interesante poder detallar más este tipo de diagnósticos para poder analizar si, por ejemplo, los pacientes oncológicos o hematológicos pudieran tener un impacto sobre las decisiones de LTSV.

En cuanto al riesgo de gravedad asociado a las escalas de gravedad utilizadas (APACHE II, SAPS II y SAPS III) ha sido moderado (14), Las medianas de APACHE obtenidas en nuestro estudio presentan una media similar a la obtenida en los estudios de Abizanda y de Gómez Ferrero para población de pacientes críticos (96,97).

En cuanto a la clase funcional de la muestra global (valorada mediante la escala Knauss), como es predecible, la mayoría de pacientes presenta buenas clases funcionales al ingreso (Clase A y B mayoritariamente) y muy pocos pacientes presentan clases funcionales de muy mal pronóstico (2,1%).

La evolución de la población global ha mostrado una mortalidad del 12,2% al alta de UCI, y una mortalidad al alta hospitalaria del 16%, similar a la mortalidad encontrada en la bibliografía para muestras similares de pacientes críticos y muy cercana a la prevista por los índices de gravedad (55,98).

Referente a los criterios utilizados para decidir LTSV; la enfermedad crónica severa, la limitación funcional previa y la edad avanzada, comentar su coherencia con otros estudios que demuestran que son criterios habitualmente utilizados para tomar decisiones de este tipo (99) . Aunque es destacable que no existen estudios como el nuestro que analicen de forma concreta esta forma de limitación de tratamientos de soporte vital, y por tanto no disponemos de demasiados estudios referentes con los que compararnos.

Parece que el criterio de enfermedad crónica severa está ampliamente referenciado como un criterio de mal pronóstico en la bibliografía, la limitación funcional previa también, pero quizás y es lo que nos ha sorprendido más, es que se ha tomado la edad avanzada como criterio de LTSV al ingreso, cuando por estudios previos sabemos que la edad por sí sola no debe ser un limitante de ingreso en UCI, ni de LTSV(62,100).

Sí que empiezan a aparecer estudios, como el de Fuchs que demuestran que la edad ya es de por sí un factor pronóstico independiente de mortalidad, y que se debería considerar como un factor a tener en cuenta a la hora de considerar la utilidad o futilidad de un ingreso (65).

Algo que nos ha sorprendido positivamente, ha sido que el criterio futilidad cualitativa (definido como supervivencia esperable del ingreso pero con mala calidad de vida posterior), no haya sido relevante, pues como ya conocemos, la calidad de vida no es un buen criterio para decidir LTSV por sí solo, pues se conoce que depende de diversos factores, y que la percepción por el médico y por el paciente son bastante diferentes, y por tanto es muy subjetivo (88).

Otros criterios como irreversibilidad en las primeras 24 horas, son más típicos de decisiones de LTSV en urgencias y por eso, no han sido relevantes en este estudio (43).

El criterio supervivencia hospitalaria esperada nula tampoco fue muy relevante, y posiblemente sea debido a la falta de certeza y conocimiento de la supervivencia tan a largo plazo en el momento del ingreso. Lo que si es cierto, es que según los resultados de este estudio no parece que sea un criterio que "a priori" ayude a decidir LTSV en el momento del ingreso.

Ninguno de los centros ofreció en el criterio "otros" otros criterios utilizados para LTSVI, pues conocemos que existen, y aunque no fueron ofertados, se podían haber añadido, como el paciente en muerte encefálica con potencial donación de órganos.

La media de criterios marcados para decidir LTSVI ha sido mayor a dos, lo que indica que en estas decisiones se suelen tomar teniendo en cuenta varios criterios al mismo tiempo, lo que va a favor de una ética de la responsabilidad.

En cuanto a la formas de soportes vitales limitados en el momento del ingreso en UCI, los resultados muestran que los soportes vitales invasivos tienden más a no instaurarlos, mientras que los soportes vitales no invasivos tienden más a no limitarse.

Si comparamos estas formas de LTSV con estudios previos sobre el tema, hay una diferencia clara y evidente; en el momento del ingreso se limita más en forma de no instaurar, en cambio durante el ingreso se tiende más a instaurar los tratamientos y retirarlos solo tras confirmar futilidad (89).

Por tanto, y es relevante, no son iguales las formas de limitación de tratamientos de soporte vital en el momento del ingreso que durante el ingreso, y nuestro estudio aporta esta novedad de conocimiento que puede ayudar al clínico a tomar estas decisiones en el futuro.

Una limitación a comentar en este apartado de nuestro estudio, es no haber incluido como soporte vital el soporte nutricional. Es bien conocido que el soporte nutricional presenta esta doble vertiente, a veces considerado soporte vital y otras veces un cuidado básico. Por este motivo decidimos no incluirlo en el estudio, aunque es previsible, que de haberlo incluido, se hubiera comportado igual que el resto de soportes no invasivos (101,102).

La forma más frecuente de LTSV al ingreso es el no inicio de RCP y concuerda con lo descrito en la bibliografía, pues es la decisión más frecuentemente tomada de forma inicial, muchas veces seguida del no aumento de tratamientos de soporte vital (103).

La derogación de órdenes de LTSV se ha dado en una frecuencia muy baja (2,9%).

Probablemente la derogación de estas órdenes sucede más en la forma de LTSV durante el ingreso pues se puede evaluar la respuesta o no respuesta a los tratamientos, que en el momento del ingreso.

Una limitación en este apartado de técnicas de soporte vital limitadas, ha sido que hemos evaluado cada soporte vital por separado, cuando conocemos que normalmente se limitan varios de ellos a la vez, y esto nos daría un poco más de información sobre cómo se limitan estas técnicas.

En nuestra muestra de pacientes con LTSV (n=238), se ha objetivado que estos son más mayores, ingresan más frecuentemente por enfermedad crónica que empeora y coma/encefalopatía, tienen peores puntuaciones de riesgo de muerte asociado a escalas de gravedad, tienen peores clases funcionales previas, y tienen unas escalas de Sabadell Score al alta peores con una mortalidad tanto en UCI como al alta mayor, de forma similar a estudios previos (45,104).

De hecho de los pocos estudios que hay que objetivan futilidad, uno de ellos es el de Cabré que relaciona el SOFA (una escala de gravedad de fracaso multiorgánico) y la edad con mortalidad del 100% (105).

Comparando la muestra con un estudio observacional realizado por P. Martínez (51), objetivamos que la edad es similar, en cambio no lo es el riesgo de muerte asociado a escalas de gravedad, que es mucho más elevado en nuestro caso, por lo que se podría deducir que los pacientes con riesgos calculados de mortalidad se podrían correlacionar con decisiones de LTSVI. Y este dato también nos parece destacable novedoso e interesante, y podría ser motivo de un estudio futuro.

El motivo de ingreso más frecuente en el grupo de LTSVI ha sido enfermedad crónica severa pues es en este grupo donde es más fácil predecir el pronóstico y establecer límites de soportes vitales en el momento del ingreso y/o de forma anticipada al mismo. Es en este grupo donde el modelo de final de vida no es tan progresivo, sino que tiene recaídas con recuperaciones, siempre por debajo del estado basal previo, por lo que es en este subgrupo donde se pueden anticipar mejor decisiones de LTSV al ingreso en UCI.

En la evolución al alta de este grupo de pacientes hemos objetivado que tienen Sabadell Score de peor pronóstico y el porcentaje de exitus al alta es mayor (28,8%) que el de la muestra global como muestran estudios previos, que refieren que la LTSV se asocia a mayor mortalidad (106).

En nuestro estudio se ha objetivado que los factores asociados de forma independiente a LTSV en el momento del ingreso han sido la edad, el motivo de ingreso coma/encefalopatía y/o enfermedad crónica que empeora, el riesgo de muerte asociado a las escalas de gravedad y las clases funcionales previas (Knauss) B y D.

Estos resultados se correlacionan con estudios previos en los que se muestran resultados parcialmente parecidos (55,76).

Es positivo comprobar que los factores relacionados con el centro, como el número de camas del hospital, o de la UCI, y la disponibilidad habitual de camas

en UCI no se relacionan con decisiones de LTSV, puesto que estos factores no deberían influir en la toma de decisiones clínicas.

Sí se asocian a más LTSV el ser un centro de financiación pública, no disponer de unidad de semicríticos y tener criterios restrictivos de ingreso, no poder disponer de LTSV fuera de la UCI y no disponer de guía de LTSV. Hay estudios que confirman alguno de estos datos como asociarse más LTSV a hospitales de índole pública. De hecho existe un artículo muy interesante sobre diferencias morales en la toma de decisiones entre hospitales públicos y privados del Dr. Solsona, en el que precisamente comenta los aspectos que se pueden justificar estos cambios de decisiones (107).

Este aspecto podría abrir un debate muy interesante, pues, no es lógico que las decisiones de este tipo se diferencien dependiendo de que el centro sea de financiación pública o privada, pues los principios bioéticos son los mismos y debieran aplicarse de forma generalizada, y lo que es beneficente para un paciente lo es tanto en un sitio como en el otro, y hacer diferencias implica que probablemente estamos vulnerando los principios éticos, posiblemente de justicia y de beneficencia.

El hecho que tener criterios restrictivos de ingreso se relacione con más LTSV, es probable que sea porque la mayoría de centros ingresan pacientes más seleccionados y que por lo tanto, se ingresen con decisiones de LTSV, y éste puede ser un papel a tener en cuenta en la interpretación de los datos, pues posiblemente los criterios de ingreso utilizados en cada centro puedan hacer variar la frecuencia de LTSV al ingreso.

Sería útil que nuestra sociedad de medicina intensiva intentara consensuar los criterios de ingreso para disminuir la variabilidad entre centros y homogeneizar la asistencia tal y como se ha venido recomendando en varias ocasiones. (52, 108,109).

En general en nuestra muestra la mayoría de hospitales ha referido utilizar criterios restrictivos al ingreso y por tanto no tienen decisiones de LTSV al ingreso

No disponer de guía de LTSV y disponer de CEA (Comité de ética asistencial) se asocian a más LTSV, y la explicación puede deberse a que disponer de una guía de LTSV puede facilitar el proceso y procedimiento de toma de decisiones en este contexto clínico tan complejo evitando el nihilismo terapéutico y decisiones de LTSV no correctamente argumentadas y deliberadas, al igual que ocurre con los CEA que son facilitadores en casos complejos y ayudan en el proceso de deliberación y de toma de decisiones a los profesionales (110).

Destaca la poca incidencia de guías de LTSV (sólo en un 33% de los centros han referido tenerla), lo que pone de manifiesto que las decisiones éticas a pesar de ser una práctica clínica en nuestro día a día, todavía requieren de un trabajo de fondo y de formación de profesionales con implicación de los mismos para realizar estas recomendaciones o guías a nivel local, que podrían ayudar en la toma de estas decisiones tan complejas.

Un dato esperable ha sido el hecho de que no disponer de unidades de semicríticos se asocie a más LTSV al ingreso en UCI, pues si no se dispone de otras unidades donde se puedan ingresar pacientes para tratamientos condicionados con LTSV, parece que tendría que haber más LTSV en UCI.

En cuanto a la magnitud del efecto encontrada en los factores de centro relacionados con LTSV, se encontró que ser un centro de financiación pública se asociaba en un 1,98 veces más que ser privado, el no disponer de unidad de semicríticos se asoció a LTSV en 1,89 veces más, el no disponer de guía de LTSV se asoció en un 40% más a LTSV y usar criterios restrictivos se asoció en 1.57 veces más a LTSV.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Se conoce que nuestro estudio tiene una serie de limitaciones como; No podemos responder sobre pacientes con decisiones de LTSV que no ingresan en UCI, y que reciben algunos soportes (p. ej.: drogas vasoactivas o VNI) en plantas de hospitalización.

No realizamos seguimiento de los pacientes no ingresados en UCI con LTSV (LTSV en otras áreas), para ver si los tratamientos recibidos en esas otras áreas fueron los adecuados (no era el objetivo del estudio, aunque esto aportaría seguramente datos de interés sobre la idoneidad o no de ingresar pacientes con LTSV en UCI). Esto podría ser de interés para estudios futuros. En algunos hospitales es más frecuente ingresar pacientes con LTSV, y sólo el análisis de los casos podría determinar si son ingresos indicados o no.

Otra limitación del estudio podría ser la falta de consenso; decisiones individuales no consensuadas (después tal vez sí), por la premura de la situación y la urgencia, pues un valor fundamental de la toma de decisiones de LTSV es la deliberación y consenso para llegar a la decisión.

Una característica que tampoco se puede abordar es la variabilidad entre los centros debido a muestra insuficiente (apenas 6 pacientes con LTSV de promedio). Tampoco se puede descartar que pueda existir un sesgo por estacionalidad, ya que sólo se estudió 1 mes y medio previo al verano. Por ello, no se puede evaluar si los resultados pudieran ser diferentes en períodos de mayor o menor colapso hospitalario y probablemente también cambien estas decisiones o su incidencia.

Otro sesgo sería la fiabilidad de los datos. En nuestro estudio no se realizó revisión aleatoria de casos por falta de medios económicos.

Dado el carácter voluntario de la participación, podría existir también un sesgo por inclusión de centro. No obstante, no se puede discernir si sería un sesgo positivo o negativo dado que tanto puede ser que se hayan apuntado al estudio las UCI con mucha preocupación por el tema, como porque se vean obligados a ingresar pacientes con LTSV por presión de otros especialistas, como porque crean que han de abrir los criterios de ingreso.

Otra limitación del estudio sería la relacionada con los criterios de ingreso, que fueron previamente definidos ni consensuados, y, por tanto, existe variabilidad intercentros. Por lo que los resultados pueden verse influidos directamente por las

políticas de ingreso en cada centro. Tampoco conocemos los criterios de reingreso en UCI y su posible relación con la LTSV al ingreso.

También desconocemos si existen más factores a tener en cuenta en las decisiones de LTSV, pues ofertamos las ya conocidas por la revisión de bibliografía revisada (31,37,89,111,112), pero conocemos que estas decisiones son de origen multifactorial y complejas, y pueden existir factores para la toma de decisión de LTSV al ingreso, tanto dependiente de los pacientes, como de los profesionales, como de los centros.

Entre éstos, podrían existir factores sociales (soporte familiar) y económicos (en la situación actual el impacto de los recortes económicos) que también se hayan tenido en cuenta para tomar estas decisiones.

10.2. 2 DISCUSIÓN APARTADO SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS

Ante todo debemos remarcar que nuestra casuística es limitada, es difícil recoger una muestra de enfermos más amplia, partiendo de la base que las decisiones de LTSV al ingreso en UCI son bajas (entre 1% y 5%) por estudios previos (1).

El análisis de supervivencia se podría haber alargado más en el tiempo, lo que hubiera aportado más datos sobre la supervivencia de dichos pacientes a medio/largo plazo, pero se ha realizado un primer análisis a 30 días que da información sobre la probabilidad de estar vivo de estos pacientes.

Conocemos por estudios previos como el de García Lizana et al., en pacientes sin LTSV, que los pacientes mayores de 65 años tienen una mortalidad en UCI del 30%, en el hospital del 10% y un 11% tras el alta durante un año. La mortalidad al año de los mismos fue del 51%, y de los supervivientes el 59% tenían buen estado de salud al año de seguimiento y eran independientes, el 24% tenían algún grado de discapacidad y el 17% eran dependientes (113).

Este análisis de supervivencia muestra un probabilidad de estar vivo a los 30 días del 38% en pacientes con LTSV, bastante inferior a los resultados de la población general de pacientes críticos (n=3.042 pacientes) que ha sido del 87,8% al alta de UCI y del 83,6% al alta hospitalaria.

Existen pocos estudios de pacientes con LTSV ya al ingreso en UCI y su evolución. De hecho la única referencia que tenemos es la de Fernández et al en el 2005, que ya comentan la aparición de un grupo de pacientes con decisiones de LTSV al ingreso y con una supervivencia hospitalaria de solo el 12%. Esta diferencia podría basarse en que ellos tuvieron una incidencia menor de LTSV al ingreso (1%) y con una supervivencia hospitalaria muy baja, mientras que nosotros objetivamos una tendencia a aumentar la frecuencia de ingresos de pacientes con decisiones de LTSV al ingreso así como también la supervivencia de estos pacientes. La limitación de su estudio fue no determinar la calidad de vida con la que sobreviven estos pacientes, pues el éxito de los cuidados intensivos no sólo radica en la supervivencia sino la supervivencia libre de discapacidad (55,114).

Tradicionalmente las decisiones de LTSV se habían asociado a elevada mortalidad, pues eran decisiones que se tomaban habitualmente después del ingreso en UCI, una vez constatada la futilidad terapéutica de los soportes empleados (89). Por ello puede sorprender a algunos, o incluso parecerles contradictorio, que pacientes con decisiones de LTSV al ingreso tengan una supervivencia tan significativa.

Algunos profesionales incluso han llegado a plantear si tal supervivencia (38%) no quiere decir que se aplica inadecuadamente la LTSV.

Probablemente la diferencia se vea reflejada en dos motivos bien diferenciados; uno es que las formas de LTSV son distintas; a los pacientes a los que se les hace retirada de medidas de soporte vital el pronóstico suele ser ominoso, mientras que en los pacientes a los que se les aplican las formas de no inicio, o no aumento de tratamientos de soporte vital el pronóstico es mejor. Y este es un dato relevante y novedoso que aporta nuestro estudio.

La segunda razón sería que la LTSV al ingreso conceptualmente es diferente a aquella aplicada durante el ingreso. La primera se basa en la gravedad del proceso actual, en la presencia de comorbilidades previas, la mala calidad de vida previa y la mínima expectativa de recuperación funcional y la segunda se basa más en constatar futilidad terapéutica.

Por lo tanto, se considera que obtener una supervivencia tan significativa no denota un error en las decisiones, sino que podría venir a explicar que el perfil del paciente ha cambiado, adaptándose las decisiones de LTSV. Por ello, en el momento del ingreso en UCI son probablemente más frecuentes las decisiones de no inicio (que tienen mayor supervivencia), mientras que durante el ingreso son más frecuentes el no aumento y la retirada de soportes vitales al constatar futilidad.

Por lo tanto el hecho de tener decisiones de LTSV en el momento del ingreso en UCI se asocia a mayor mortalidad. Este es un hecho avalado por estudios previos. Se conoce que la LTSV se aplica más a pacientes mayores y con mayores comorbilidades, asociándose a una elevadísima mortalidad (89,99).

Parece razonable en general, que los pacientes con LTSV tengan mayor mortalidad teniendo en cuenta las características generales de los pacientes de este subgrupo con peor pronóstico.

De hecho hay estudios como el de Añón et al. Que muestran una mayor mortalidad tanto en UCI como hospitalaria en pacientes ancianos (61).

Dentro del grupo exitus, el único resultado discordante ha sido que los pacientes sean más jóvenes que el grupo no LTSV. En cambio empeoran todas las características generales de los pacientes, aumentando su gravedad. De hecho en estudios previos se ha objetivado que no solamente la edad es una variable asociada a la decisión de LTSV sino que otras variables relacionadas con la gravedad, la calidad de vida previa y la patología médica son también relevantes (65).

Referente a que los pacientes con exitus tienen mayor riesgo de muerte calculado por las escalas de gravedad, cabe recordar que las escalas de gravedad (APACHE, SAPS y MPM) utilizadas con valor predictivo tienden a sobreestimar la mortalidad, y que esto es una limitación a su uso. Aún con esta pequeña limitación conceptual, nuestros resultados son coherentes pues los pacientes que se mueren más tienen mayores valores de riesgo de muerte calculado por escalas de gravedad (55, 115,116).

Globalmente se debería ser muy cauto a tomar como útiles factores pronósticos de gravedad de forma aislada, pues presentan ciertas limitaciones. En los últimos 20 años se han elaborado y validado varios sistemas de calificación de la severidad, útiles para valorar poblaciones de individuos en estado crítico; sin embargo, no hay tanta certidumbre respecto a su utilidad para prever los resultados en pacientes individuales (109, 117,118).

Los pacientes con LTSV que han fallecido presentan peores clases funcionales previas, es interesante la importancia pronóstica del estado funcional, definido como la capacidad para cumplir con las actividades de la vida diaria abarcando las áreas de funcionamiento físico, cognitivo y social.

En el ámbito hospitalario las escalas que miden funcionalidad han demostrado optimizar e incluso mejorar la predicción pronóstica (incluyendo mortalidad, estancia hospitalaria, declive funcional e institucionalización) respecto a los diagnósticos principales, los grupos diagnósticos relacionados o algunos de los índices pronósticos más utilizados. Los pacientes con LTSV tienen mucho peor pronóstico según las escalas, es decir, no sólo por la propia decisión de LTSV, sino también porque la LTSV se aplica a pacientes de base más graves.

Parece que las características de centro no se asocian a factores pronósticos de gravedad, en cambio sí lo hacen las características de paciente y los motivos para decidir la LTSV, pues aunque existen diferencias estructurales entre centros, éstas no deberían influenciar en la mortalidad. No hicimos análisis multivariante de factores pronósticos asociados a mortalidad a 30 días según características de centro, porque no se pueden mezclar variables de pacientes y de centros al mismo nivel, y requeriría un análisis multinivel. Tampoco detectamos diferencias en el análisis de factores pronósticos de mortalidad en el análisis bivariante de factores de centro.

Respecto a la forma de limitación de los soportes vitales, la mayoría parecen acordes a los reportados por la biografía en el sentido que a los profesionales les resulta más dificultoso interrumpir que no iniciar (35, 37, 119,120).

Respecto a las curvas de supervivencia según el tipo de soporte vital limitado, deben tenerse en cuenta para su correcta lectura dos limitaciones; una es el hecho de que no conocemos el punto de partida previo del paciente (no recogimos si estaba ya intubado por ejemplo antes de tomar decisiones de LTSV. Y la segunda, es que para cada paciente con decisiones de LTSV se podían marcar varios soportes vitales limitados a la vez, pero el análisis se ha hecho aisladamente para cada soporte vital sin tener en cuenta su interrelación. Por lo tanto, los resultados siempre deben interpretarse con cautela.

Que el número de criterios para decidir LTSV sea mayor en el grupo exitus que en el grupo no exitus, denota la prudencia a la hora de tomar decisiones, y la necesidad de aplicar más de un criterio para tomar una decisión. Esto es esperable, pues en la deliberación moral para la toma de decisiones se tienen en cuenta varios factores, unos clínicos, otros aspectos más éticos, y parece razonable, que el clínico se base en un juicio clínico cauteloso ponderado teniendo en cuenta diversos factores dentro de lo que sería una ética responsable.

La retirada terapéutica es infrecuente en las decisiones de LTSV al ingreso en UCI y esto concuerda con la bibliografía sobre este tema, y parece que mayoritariamente es más fácil no iniciar un tratamiento que retirarlo una vez iniciado, aunque conceptualmente es lo mismo. Existe un debate sobre si ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? Y en este sentido diversos autores se han posicionado al respecto como Royes en su artículo "Bioética y práctica clínica: propuesta de una guía para la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico". Este autor considera que no hay diferencia entre la decisión de no iniciar o de retirar un procedimiento porque ambas tienen igual finalidad y que es sólo una diferencia emocional. Consecuentemente, la LTSV en forma de retirada se asocia a menor supervivencia, pues ésta habitualmente se da en situaciones de constatación clara de futilidad como lo serían por ejemplo la muerte encefálica sin posibilidad de donación de órganos.

La no limitación de soportes vitales (no invasivos) se asocia a mayor supervivencia y es razonable, en el sentido que no tener limitación a soportes vitales no

invasivos, siempre se asocia a mejor pronóstico pues posiblemente de forma indirecta son pacientes de menor gravedad.

En cambio y parece razonable que tener limitación para soportes vitales invasivos se asocia a mayor gravedad, tal como muestra nuestro análisis de supervivencia bivariante. En cambio, parece paradójico que el soporte vital invasivo intubación tenga mejor supervivencia en la forma "no inicio" que la "no limitación" y la "retirada", cuando para los restantes soportes vitales invasivos es todo lo contrario. Una explicación alternativa podría radicar en que algunos pacientes son intubados a domicilio por la atención urgente pre-hospitalaria y que, posteriormente, al llegar al hospital y antes de ingresar en UCI son catalogados como LTSV. En esta situación, no se aplicaría el criterio "no iniciar" porque ya se ha iniciado, pero sí se aplicaría el "retirar".

Un dato contraintuitivo es que la limitación funcional previa valorada mediante la escala Knauss no aparezca como factor pronóstico independiente de mortalidad, aunque sí muestra una ligera tendencia a mayor mortalidad el tener clases funcionales peores. En estudios previos la calidad de vida previa es un factor determinante conocido de mal pronóstico sobre todo en pacientes mayores. Aunque también es conocido por estudios previos de opinión que uno de los factores fundamentales para tomar decisiones es la calidad de vía previa y la futura o predecible. También es cierto que los médicos infravaloran la calidad de vida de los pacientes mientras que éstos son más optimistas y con mayor tolerancia a las limitaciones (15, 54, 57).

En conclusión, algunos de los pacientes con decisiones de LTSV tienen supervivencia, y los factores pronósticos independientes de mortalidad han sido: la edad, el motivo de ingreso coma/encefalopatía, el riesgo asociado de muerte calculado por escalas de gravedad, y el número de criterios empleados para decidir la LTSV. Esto concuerda con las variables asociadas a las decisiones de LTSV y que se ha visto en estudios previos que son aquellas variables relacionadas con la gravedad del proceso actual, la calidad de vida previa, la patología médica y la edad del paciente (92).

10.3 FASE II ESTUDIO CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD A LOS 6 MESES DEL INGRESO EN UCI.

Este estudio presenta por primera vez valores de CVRS de un colectivo de pacientes con LTSV al ingreso en UCI. No se disponen de estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud en este subgrupo de pacientes. Aunque cada vez son más frecuentes en la literatura médica; sin embargo, es todavía un aspecto poco estudiado si se lo compara con otros (68).

La medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un fenómeno cada vez más utilizado (53, 121,122). Se define como el grado en que la salud afecta a la funcionalidad de un individuo y a su propia percepción de bienestar en los aspectos físico, mental y social (123).

En pacientes mayores de 80 años, empiezan a aparecer estudios sobre calidad de vida, que muestran que el nivel de autonomía con respecto al pre mórbido no cambia. En cuanto a la calidad de vida, estos pacientes creían haber empeorado ligeramente en variables como la salud física y las habilidades sensoriales, mientras que otras como la salud mental, relaciones sociales, planes de futuro y menor miedo a la muerte se habían visto reforzadas con mejores puntuaciones incluso que pacientes de su misma edad de la población general. No obstante, son estudios con tamaño muestral demasiado pequeño como para poder extrapolar los resultados (72).

También existen estudios que correlacionan la CVRS previa al ingreso (medida con el instrumento SF-36) en UCI con la supervivencia, refieren que la medición de la CVRS es un predictor de mortalidad en los pacientes de UCI similar al APACHE II (124).

Se conoce que el ingreso en una unidad de Cuidados intensivos se asocia con alta mortalidad y una pobre calidad de vida física comparada con la población general de referencia a los 5 años del alta de la UCI (15). El pronóstico de los pacientes críticos no solo debe comprender la supervivencia, sino que cada vez más debe comprender también la calidad de vida o estado funcional de los pacientes(106).

En una revisión sistemática de la literatura sobre calidad de vida en adultos que sobreviven a enfermedad crítica se objetivó que los supervivientes de UCI presentaban menor CVRS antes de su ingreso en UCI comparada con la población general (54). Después del alta hospitalaria la CVRS de los supervivientes empeora en relación a la previa y, aunque mejora posteriormente, continua siendo menor que los niveles de la población general. La edad y la severidad de la enfermedad fueron factores predictores negativos de la función física (55, 56,125).

Nuestro estudio presenta algunas limitaciones. Una de ellas es el tamaño de la muestra, que es limitado para generalizar los resultados a pesar de ser multicéntrico, pero da idea de la calidad de vida de los pacientes críticos que sobreviven a pesar de ingresar en UCI con algunas decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital.

No realizamos el cuestionario SF-36 en el momento del ingreso en la UCI para poder comparar como estaban previamente los pacientes y sólo tenemos datos orientativos indirectos por la escala funcional Knauss. Existen estudios que han realizado tests previos al ingreso en UCI y no han mostrado diferencias entre los valores de CVRS de la población de referencia y los de pacientes al ingreso en UCI (126).

No se han comparado nuestros valores con los valores poblacionales de referencia de pacientes críticos, pues no están disponibles, por lo que nos hemos comparado, con la población general de referencia. En España, los valores de referencia fueron obtenidos a partir de las respuestas al instrumento de 9.151 españoles mayores de 18 años (81).

El estudio informa sobre la distribución de las puntuaciones de las escalas del SF-36 según el sexo, así como los percentiles de las puntuaciones según los grupos de edad y sexo. En la actualidad se ha ampliado este estudio en la población española de > 60 años de edad (127). De manera que se dispone de valores de referencia válidos y precisos hasta edades avanzadas (>85 años).

Una limitación intrínseca del cuestionario empleado es que no incluye algunos conceptos de salud importantes, como los trastornos del sueño, la función

cognitiva, la función familiar o la función sexual. Ello es específicamente relevante para estudios en pacientes que sufren enfermedades o efectos secundarios de tratamientos que pueden afectar a alguna de estas escalas o conceptos de salud (128).

Otra limitación se debe al hecho de que no existe un test estándar uniformemente aceptado para la evaluación de la CVRS en el paciente de UCI, aunque el SF-36 y el EQ-5D han sido adaptados y validados para diferentes poblaciones, incluida España, y se han utilizado ampliamente para medir CVRS de la enfermedad crítica (129).

Tampoco se han comparado con los valores poblacionales de referencia de otros países como Alemania, Dinamarca, Francia, Países Bajos, Italia, Japón o Noruega que disponen de estudios con medias poblacionales de referencia.

Otra limitación es que el cuestionario debería ser idealmente autoadministrado, pero dado que los pacientes ya estaban de alta del hospital, se ha realizado mediante encuesta telefónica, lo que también es aceptado, aunque puede inducir pequeños cambios en las respuestas.

También está en discusión cuál es el momento de valorar la CVRS tras un proceso grave. Se ha realizado igual que Iribarren en su estudio "Variaciones en la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes críticos" a los 6 meses, de acuerdo con ellos, en que a mayor precocidad restamos posibilidades de recuperación, y si la distanciamos demasiado, se aumenta el riesgo de que procesos intercurrentes tengan influencia negativa en la CVRS. Como les sucede a ellos, la CVRS a los 6 meses de los pacientes ingresados en UCI está deteriorada. Iribarren et al. Concluye que la mayoría de los pacientes muestran un deterioro de la CVRS (130). Los pacientes con enfermedades crónicas o con peor CVRS previa que han sobrevivido a los 6 meses muestran menor deterioro que los politraumatizados o con insuficiencia renal o estancias prolongadas en UCI (99).

Conocemos que los pacientes más mayores presentan habitualmente mayor deterioro, sobre todo a nivel físico (113). En cambio, en nuestro estudio parece ser que son los pacientes más jóvenes los que acusan mayor deterioro en la

calidad de vida, aunque de forma significativa sólo en las dimensiones función social y rol emocional, lo que tampoco es del todo discrepante con los estudios globales (62,68).

Por tanto, y cito textualmente a López Mesa "No por ello la edad debe ser un factor limitante para ingresar en UCI, sino que habrá que tener en consideración otros elementos primordiales como la calidad de vida previa y la reversibilidad del proceso agudo"(131).

Las mujeres, como ya es conocido por diversos estudios, presentan peor calidad de vida ya previa, por lo que es esperable que su CVRS al alta de UCI también sea peor, comparándola con la de los hombres, y éste podría ser el motivo que explicase porque las mujeres mostraron puntuaciones inferiores a los hombres en todas las dimensiones evaluadas (128).

No se ha considerado en el estudio de calidad de vida, el peso de las comorbilidades previas de los pacientes de forma directa, y hoy sabemos, que las comorbilidades afectan de forma directa a cómo se ve modificada la CVRS al alta de UCI. Estudios como el de Wehler et al. Con un alto porcentaje de pacientes con enfermedad crónica previa observaron una mejoría de la calidad de vida tras el ingreso en UCI; en cambio el estudio que Holbrook et al. Realizan en pacientes politraumáticos con un estado funcional comparable con la población general obtuvo un importante deterioro de la calidad de vida (132,133).

En pacientes traumáticos con un estado funcional comparable con la población general observó un importante deterioro en su calidad de vida (133).

En nuestro estudio, un 34% ingresa por enfermedad crónica que empeora, y en general los pacientes presentan peor estado general que la población general. Aunque esto discrepa con los estudios comentados, el enfoque es distinto, pues nosotros consideramos las comorbilidades dentro del motivo de ingreso y no aparte, lo que no es exactamente lo mismo.

A pesar de las limitaciones que tiene el estudio, nuestro trabajo aporta una primera "instantánea" de cómo es la calidad de vida de los pacientes que ingresan en UCI con alguna decisión de LTSV y sobreviven a los 6 meses de alta de UCI.

Pone de manifiesto que la calidad de vida se ve más deteriorada en aquellos pacientes más jóvenes, probablemente porque las limitaciones son más acusadas que en los pacientes más mayores, rompiendo el prejuicio de que las personas mayores pueden tener peor calidad de vida al alta de UCI.

Las demás conclusiones concuerdan con estudios previos de calidad de vida realizados en otros ámbitos clínicos como el estudio realizado por Rodríguez-Romero et al. y que también muestra que la CVRS es globalmente peor en su muestra que la de la población general, sobre todo en las dimensiones físicas y en las pacientes más jóvenes, y en el componente sumario físico más que el mental (128).

Respecto a los estudios que existen sobre la CVRS en la población de UCI, cabe destacar que en nuestro estudio el motivo de ingreso en UCI no fue determinante para tener peores resultados en las dimensiones encuestadas. En cambio, existe un estudio unicéntrico, que refiere que la CVRS en los pacientes en UCI debe incluir la categoría diagnóstica, pues marca diferencias, siendo los pacientes politraumáticos y los pacientes neurológicos los que presentaron peores resultados de CVRS al año del alta de UCI (113,125).

Un estudio sobre Calidad de vida tras UCI según grupos diagnósticos concluye que, globalmente, la calidad de vida de los pacientes supervivientes es significativamente peor que su calidad de vida previa en todas las dimensiones evaluadas, aunque con un deterioro más acusado en los que miden aspectos físicos (126).

Estas conclusiones concuerdan totalmente con nuestros resultados, a pesar de que nuestros resultados son de un grupo de pacientes mucho más concreto; aquellos pacientes con decisiones de LTSV que ingresan en UCI y sobreviven a los 6 meses.

La lectura final que podría hacerse como conclusión a nuestro estudio sería que a pesar de ingresar pacientes con decisiones de LTSV (que sabemos que conlleva peor pronóstico), estos pacientes tienen supervivencia, y la calidad de vida a los 6 meses, es similar a la de los pacientes de UCI que no tienen estas decisiones clínicas, lo que justifica razonablemente su ingreso en unidades de cuidados críticos, sobre todo si son mayores y hombres.

Conocer la calidad de vida previa ayuda a identificar las preferencias del paciente en el ingreso en UCI y conocer qué terapias de soporte vital admite.

El conocimiento de la CVRS y de factores asociados a la asistencia que a corto y largo plazo inciden sobre ella, debería permitirnos implementar estrategias y cuidados para minimizar los elementos negativos o para afrontar la cronicidad de posibles secuelas aumentando el bienestar, la seguridad y la calidad de vida de nuestros pacientes.

11. CONCLUSIONES

11.1 FASE 0 ENCUESTA INICIAL

La mayoría de centros encuestados refiere ingresar pacientes con decisiones de LTSV. Estas decisiones refieren basarlas en futilidad terapéutica pero también atendiendo a implicaciones éticas.

11.2 FASE I: ESTUDIO LTSV Y ESTUDIO SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS.

11.2.1 CONCLUSIONES ESTUDIO LTSV

La mayoría de centros encuestados ingresan pacientes con decisiones de LTSV (78%). Estas decisiones fueron basadas en criterios de limitación funcional previa, enfermedades crónicas previas y edad. Los pacientes con estas decisiones han tenido mayor mortalidad tanto en UCI como hospitalaria.

11.2.2 CONCLUSIONES ESTUDIO DE SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS

Los pacientes ingresados con decisiones de LTSV presentan una supervivencia del 38% a los 30 días de ingreso en UCI.

11.3 FASE II: ESTUDIO CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD A LOS 6 MESES DE INGRESO EN UCI.

La CVRS a los 6 meses de los pacientes con decisiones de LTSV es peor que la de la población general de referencia sobre todo en mujeres y pacientes más jóvenes.

12. BIBLIOGRAFIA

- (1) Rubio O, Sanchez JM, Fernandez R. Life-sustaining treatment limitation criteria upon admission to the intensive care unit: results of a Spanish national multicenter survey. *Med Intensiva* 2013 Jun-Jul; 37(5):333-338.
- (2) Potter V. Bioethics. The Science of survival. *Revs Perspectives in Biology and Medecine* 1970; 14:127-153.
- (3) Abel F. Bioética: orígenes, presente y futuro. Madrid Instituto Borja de Bioética 2000.
- (4) Beauchamp T, Childress J. Principles of medical ethics. 4ta ed New York, Oxford 1994.
- (5) Engelhardt H. Los fundamentos de la Bioética. Eiciones Paidós Barcelona 1995.
- (6) Beauchamp T, Childress J. Respect for Autonomy, Nonmaleficence, Beneficence, justice. Pags 120-394. Principles of biomedical Ethics (fourth edition). Oxford University Press. 1994. Respect for Autonomy, Nonmaleficence, Beneficence, Justice 1994:120-394.
- (7) Gracia Guillen D. Ethics and life: bioethics studies. *An R Acad Nac Med (Madr)* 1999; 116(2):255-263.
- (8) Gracia Guillen DD. Methods of analysis of ethical problems in human clinical practice. *An R Acad Nac Med (Madr)* 1992; 109(2):371-85; discussion 385-6.
- (9) Gracia D, Proyecto de Bioetica para Clinicos del Instituto de Bioetica de la Fundacion de Ciencias de la Salud. Moral deliberation: the method of clinical ethics. *Med Clin (Barc)* 2001 Jun 9;117(1):18-23.
- (10) Laín Entralgo P. La medicina hipocrática. Madrid:Alianza Uiversidad 1982.
- (11) Cabre Pericas LL, Abizanda Camposb R, Baigorri Gonzalez F, Blanch Torra L, Campos Romero JM, Iribarren Diarasarri S, et al. Code of ethics of the Spanish Society of Intensive Care, Critical and Coronary Units (SEMICYUC). *Med Intensiva* 2006 Mar; 30(2):68-73.

- (12) Gheraldi C. Vida y muerte en terapia intensiva. Biblos Buenos Aires 2007:16-21.
- (13) Belinger N, Jennings B, Wolf S. The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life: Revised and Expanded Second Edition. Oxford University Press 2013.
- (14) Sprung C, Geber D, Eidelman L, Baras M, Pizov R, Nimrod A. Evaluation of triage decisions for the intensive care admission. Critical Care Med 1999 June; 27(6):1073-1079.
- (15) Cuthbertson BH, Roughton S, Jenkinson D, Maclennan G, Vale L. Quality of life in the five years after intensive care: a cohort study. Crit Care 2010; 14(1):R6.
- (16) López-Mesa J. Envejecimiento y Medicina Intensiva. Med intensiva. 2005; 29:469-74. Envejecimiento y Medicina Intensiva 2005; 29:469-474.
- (17) Cher DJ, Lenert LA. Method of Medicare reimbursement and the rate of potentially ineffective care of critically ill patients. JAMA 1997 Sep 24; 278(12):1001-1007.
- (18) Camps V. Los fines de la Medicina. Fundació Víctor Grifols i Lucas. 1999.
- (19) Berlinger N, Jennings B, Wolf S. The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life: Revised and Expanded Second Edition. Oxford University Press 2013.
- (20) Iceta M. El concepto médico de la futilidad y su aplicación clínica (tesis doctoral). Pamplona: Departamento de Bioética, Universidad de Navarra, 1995.[consultado 15 Jun 2013]. 1995: Disponible en: <https://www.educacion.es/teseo/mostrarRef.do?ref=170862>.
- (21) Torralba F. Antropología del cuidar. Mapfre Medicina/Instituto Borja de Bioética Madrid 2005.

(22) Loncán A, Gilbert C, Fernandez R, Valentín A, Teixidó R, et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI .An Sist Sanit Navar, 30 (2007), pp. 113-128. 2007;30(An Sist Sanit Navar):113-128.

(23) Levy M, McBride D. End-of-life care in the intensive care unit: State of the art in 2006. Crit Care Med. 2006;34(11 Suppl):S306-8). Critical Care Med 2006;34(11 suppl):306-308.

(24) Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitation of therapeutic effort: a "question for professionals or for patients as well?". An Sist Sanit Navar 2007; 30 Suppl 3:129-135.

(25) Monzon JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabre L, Iribarren S, Martin MC, et al. Treatment recommendations at the end of the life of the critical patient. Med Intensiva 2008 Apr; 32(3):121-133.

(26) Wilson ME. Factors that contribuye to physician variability in decisions to limit life support in the ICU: a qualitative study. Intensive Care Med (2013) 39:1009-1018. Factors that contribuye to physician variability in decisions to limit life support in the ICU: a qualitative study. 2013; 39:1009-1018.

(27) Kross EK. Do physicians' beliefs influence treatment options at the end of life? Intensive Care Med 2012 Oct; 38 (10):1586-1587.

(28) The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognosis and preferences for outcomes and risk of treatment (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. JAMA, 274 (1995), pp. 1591-1598. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients 1995:1591-1598.

(29) Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. JAMA 2003 Aug 13; 290(6):790-797.

(30) Nelson J. Identifying and overcoming the barriers to highquality palliative care in the intensive care unit. Crit Care Med. 2006; 34 (11 suppl):S324-31).

Identifying and overcoming the barriers to highquality palliative care in the intensive care unit. 2006; 11 Suppl (S324): S-331.

(32) Gracia D. Ética de los confines de la vida. El Buho Colombia 1998.

(33) Drazen JM. Decisions at the end of life. N Engl J Med 2003 Sep 18; 349 (12):1109-1110.

(34) Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. Intensive Care Med 2004 May; 30(5):770-784.

(35) Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Alia I, Caballero J, Bouza C, et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. Intensive Care Med 2001 Nov; 27(11):1744-1749.

(36) Keenan SP, Busche KD, Chen LM, Esmail R, Inman KJ, Sibbald WJ. Withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit: a comparison of teaching and community hospitals. The Southwestern Ontario Critical Care Research Network. Crit Care Med 1998 Feb; 26 (2):245-251.

(37) Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, French LATAREA Group. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. Lancet 2001 Jan 6; 357(9249):9-14.

(38) Callahan D. What kind of life: The limits of medical progress. New York, NY: Simon & Schuster 1990.

(39) Monzón Marín J. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Med Intensiva. 2008; 32(3):121-33. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. 2008; 3:121-133.

(40) Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. Lancet 2010 Oct 16; 376(9749):1347-1353.

- (41) Thompson BT, Cox PN, Antonelli M, Carlet JM, Cassell J, Hill NS, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: executive summary. *Crit Care Med* 2004 Aug; 32(8):1781-1784.
- (42) Devictor DJ, Latour JM, EURYDICE II study group. Forgoing life support: how the decision is made in European pediatric intensive care units. *Intensive Care Med* 2011 Nov; 37(11):1881-1887.
- (43) Le Conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with análisis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med* 2010; 36:765-772.
- (44) Masia J. Human dignity and terminal situations. *An Sist Sanit Navar* 2007; 30 Suppl 3:39-55.
- (45) Cabre L, Solsona JF. Limitación de esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. 2002; 26(6):304-311.
- (46) Mendoza Solar G. The concept of futility. *Rev Soc Peru Med Interna* 2008; 21.
- (47) Escudero D, Cofino L, Gracia D, Palacios M, Casares M, Cabre L, et al. Cranioplasty with bandaging. New forms of limitation of life support and organ donation. *Med Intensiva* 2013 Apr; 37 (3):180-184.
- (48) Fernández R, Baigorri F, Artigas A. Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI? Limitation of therapeutic effort in Intensive Care: has it changed in the XXI century? *Med Intensiva* 2005; 29 (6):338-341.
- (49) Martin M, Saura R, Cabré L. Martin M, Saura R, Cabré, L.;et al. Working groups of Semicyuc and Seeiuc1. Quality indicators in critically ill patients. Semicyuc, 2005. Quality indicators in critically ill patients 2005.
- (50) Loncan P, Gisbert A, Fernandez C, Valentin R, Teixido A, Vidaurreta R. Palliative care and intensive medicine in health care at the end of life in the XXI century. *An Sist Sanit Navar* 2007; 30 Suppl 3:113-128.

- (51) Martinez P., Ruiz L, Torre M. Estudio observacional sobre la limitación de tratamientos de soporte vital en una unidad de cuidados intensivos. 2012; 1(1).
- (52) Boumendil A, Angus DC, Guitonneau AL, Menn AM, Ginsburg C, Takun K, et al. Variability of intensive care admission decisions for the very elderly. PLoS One 2012; 7(4):e34387.
- (53) Alonso J. The measurement of health related-quality of life in clinical research and practice. Gac Sanit 2000 Mar-Apr; 14(2):163-167.
- (54) Dowdy DW, Eid MP, Sedrakyan A, Mendez-Tellez PA, Pronovost PJ, Herridge MS, et al. Quality of life in adult survivors of critical illness: a systematic review of the literature. Intensive Care Med 2005 May; 31(5):611-620.
- (55) Eddleston JM, White P, Guthrie E. Survival, morbidity, and quality of life after discharge from intensive care. Crit Care Med 2000 Jul; 28(7):2293-2299.
- (56) Garcia Lizana F, Manzano Alonso JL, Saavedra Santana P. Mortality and quality of life of patients beyond 65 years one year after ICU discharge. Med Clin (Barc) 2001 Apr 21; 116(14):521-525.
- (57) Hofhuis JG, Spronk PE, van Stel HF, Schrijvers AJ, Bakker J. Quality of life before intensive care unit admission is a predictor of survival. Crit Care 2007; 11(4):R78.
- (58) Fernandez R, Serrano JM, Umaran I, Abizanda R, Carrillo A, Lopez-Pueyo MJ, et al. Ward mortality after ICU discharge: a multicenter validation of the Sabadell score. Intensive Care Med 2010 Jul; 36(7):1196-1201.
- (59) Lerolle N, Trinquart L, Bornstain C, Tadie JM, Imbert A, Diehl JL, et al. Increased intensity of treatment and decreased mortality in elderly patients in an intensive care unit over a decade. Crit Care Med 2010 Jan; 38(1):59-64.
- (60) Garrouste-Orgeas M, Boumendil A, Pateron D, Dominique M, Aegerter P, et al. Selection of intensive care unit admission criteria for patients aged 80 years and over and compliance of emergency and intensive care unit physicians with the

selected criteria: An observacional, multicenter, prospective study. 2009;37(11):2919-2928.

(61) Anon JM, Gomez-Tello V, Gonzalez-Higueras E, Corcoles V, Quintana M, Garcia de Lorenzo A, et al. Prognosis of elderly patients subjected to mechanical ventilation in the ICU. Med Intensiva 2013 Apr; 37(3):149-155.

(62) Ip SP, Leung YF, Ip CY, Mak WP. Outcomes of critically ill elderly patients: is high-dependency care for geriatric patients worthwhile? Crit Care Med 1999 Nov; 27(11):2351-2357.

(63) Somme D, Maillet JM, Gisselbrecht M, Novara A, Ract C, Fagon JY. Critically ill old and the oldest-old patients in intensive care: short- and long-term outcomes. Intensive Care Med 2003 Dec; 29(12):2137-2143.

(64) Ip SP, Leung YF. Outcomes of critically ill elderly patients: Is high-dependency care for geriatric patients worth wile? Crit.Care Med. 1999; 27:2351-2357.

(65) Fuchs L, Chronaki CE, Park S, Novack V, Baumfeld Y, Scott D, et al. ICU admission characteristics and mortality rates among elderly and very elderly patients. Intensive Care Med 2012 Oct; 38(10):1654-1661.

(66) Sacanella E, Perez-Castejon JM, Nicolas JM, Masanes F, Navarro M, Castro P, et al. Functional status and quality of life 12 months after discharge from a medical ICU in healthy elderly patients: a prospective observational study. Crit Care 2011; 15(2):R105.

(67) Boumendil A, Maury E, Reinhard I, Luquel L, Offenstadt G, Guidet B. Prognosis of patients aged 80 years and over admitted in medical intensive care unit. Intensive Care Med 2004 Apr; 30(4):647-654.

(68) Hennessy D, Juzwishin K, Yergens D, Noseworthy T, Doig C. Outcomes of elderly survivors of intensive care: a review of the literature. Chest 2005 May; 127(5):1764-1774.

- (69) Inouye SK, Peduzzi PN, Robison JT, Hughes JS, Horwitz RI, Concato J. Importance of functional measures in predicting mortality among older hospitalized patients. *JAMA* 1998 Apr 15; 279(15):1187-1193.
- (70) Hennessy D, Juzwishin K, Yergens D, Noseworthy T, Doig C. Outcomes of elderly survivors of intensive care: a review of the literature. *Chest* 2005 May; 127(5):1764-1774.
- (71) Solsona JF, Miro G, Ferrer M, Cabre L, Torres A, Sociedad Espanola de Medicina Intensiva Critica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), et al. Criteria for admitting a patient with chronic pulmonary obstructive disease to the intensive care unit. *Arch Bronconeumol* 2001 Sep; 37(8):335-339.
- (72) Tabah A, Philippart F, Timsit JF, Willems V, Francais A, Leplege A, et al. Quality of life in patients aged 80 or over after ICU discharge. *Crit Care* 2010;14(1):R2.
- (73) Ley 21/2000, de 29 de Diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y a la documentación clínica. *Diario Oficial de la Generalidad de Cataluña*, núm 3303 (11-01-2001).
- (74) Ley 41/2002 de 14 de Noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica (BOE núm. 274 de 15.11.2002).
- (75) Rubio O, Lacueva V, Catalán R, Cabré L, Santos A, Vera P. Limitación del esfuerzo terapéutico ya al ingreso en Unidades de Cuidados Intensivos: Estudio Descriptivo Multicéntrico. *Suplements dels Annals de Medicina* 2010;93(Suplements 4).
- (76) Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, Timsit JF, Lemaire F, Bauer P, et al. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Med* 2009 Apr; 35(4):623-630.

- (77) Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA* 2003 Aug 13; 290(6):790-797.
- (78) Cabre L, Mancebo J, Solsona JF, Saura P, Gich I, Blanch L, et al. Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in intensive care units: the usefulness of Sequential Organ Failure Assessment scores in decision making. *Intensive Care Med* 2005 Jul; 31(7):927-933.
- (79) Fernandez R, Serrano JM, Umaran I, Abizanda R, Carrillo A, Lopez-Pueyo MJ, et al. Ward mortality after ICU discharge: a multicenter validation of the Sabadell score. *Intensive Care Med* 2010 Jul; 36(7):1196-1201.
- (80) Saralegui I, Poveda Y, Martín A, Ballciscueta G, Martínez S, Pérez C. Life-sustaining-treatment limitation in ICU, a well established and improved practice with critical patients 2009; 35:262.
- (81) Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodriguez C, de la Fuente L. Population reference values of the Spanish version of the Health Questionnaire SF-36. *Med Clin (Barc)* 1998 Oct 10; 111(11):410-416.
- (82) Lopez-Garcia E, Banegas JR, Graciani Perez-Regadera A, Gutierrez-Fisac JL, Alonso J, Rodriguez-Artalejo F. Population-based reference values for the Spanish version of the SF-36 Health Survey in the elderly. *Med Clin (Barc)* 2003 Apr 26; 120(15):568-573.
- (83) Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. The Spanish version of the Short Form 36 Health Survey: a decade of experience and new developments. *Gac Sanit* 2005 Mar-Apr; 19(2):135-150.
- (84) Norman GR, Sloan JA, Wywich KW. Interpretation of changes in health-related quality of life: the remarkable universality of half a standard deviation. *Med Care* 2003 May; 41(5):582-592.

- (85) Stelfox HT, Hemmelgarn BR, Bagshaw SM, Gao S, Doig CJ, Nijssen-Jordan C, et al. Intensive care unit bed availability and outcomes for hospitalized patients with sudden clinical deterioration. *Arch Intern Med* 2012 Mar 26; 172(6):467-474.
- (86) Goldfrad C, Rowan K. Consequences of discharges from intensive care at night. *Lancet* 2000; 355:1138-1142.
- (87) Saralegui Reta I, Monzón Marín J, Martín M. Instrucciones previas en medicina intensiva. *Medicina intensiva* 2004; 28(5):256-261.
- (88) Iribarren S. Variaciones en la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes críticos. S. Iribarren et al. *Med Intensiva*. 2009; 33 (3):115-22. Variaciones en la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes críticos 2009; 33(Med Intensiva):115-122.
- (89) Iribarren-Diarasari S, Latorre-Garcia K, Munoz-Martinez T, Poveda-Hernandez Y, Dudagoitia-Otaolea JL, Martinez-Alutiz S, et al. Limitation of therapeutic effort after ICU admission. Analysis of related factors. *Med Intensiva* 2007 Mar; 31(2):68-72.
- (90) Cabre L, Mancebo J, Solsona JF, Saura P, Gich I, Blanch L, et al. Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in intensive care units: the usefulness of Sequential Organ Failure Assessment scores in decision making. *Intensive Care Med* 2005 Jul; 31(7):927-933.
- (91) Norman GR, Sloan JA, Wywich KW. Interpretation of changes in health-related quality of life: the remarkable universality of half a standard deviation. *Med Care* 2003 May; 41(5):582-592.
- (92) Asch D, Hansen-Flasdhén J. Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physician's practices and patient's wishes. *Am J Resp Crit Care Med* 1995; 151: 279-281. 1995; 151:279-281.

- (93) Monzon Marin JL, Saralegui Reta I, Abizanda i Campos R, Cabre Pericas L, Iribarren Diarasarri S, Martin Delgado MC, et al. Treatment recommendations at the end of the life of the critical patient. *Med Intensiva* 2008 Apr; 32(3):121-133.
- (94) Abellan A. Capítulo 1. Indicadores demográficos. Capítulo 2. Estado de salud. En: *Las personas mayores en España. Informe 2004*. Instituto Nacional de Estadística. Disponible en:
<http://www.imsersomayores.csic.es/estadisticas/informemayores/informe2004>
: Acceso 15 de Enero del 2014.
- (95) Añón J, et al.
 Pronóstico de los ancianos ventilados mecánicamente en la UCI. *Med Intensiva*. 2012. 2012; 37:149-155.
- (96) Abizanda R, Jorda R, Valle J, Cuervo A, Chama M. Niveles de asistencia en una UCI. Delimitación mediante la aplicación racionalizada del sistema TISS. *Med Intensiva* 1983; 7:272-288.
- (97) Gómez O, Mateo E, Marín G, Salas L. Niveles asistenciales en un Servicio de Medicina Intensiva. Análisis de escalas de esfuerzo terapéutico y nivel de gravedad. *Enferm Intensiva* 1999; 10:13-21.
- (98) Knaus WA, Wagner DP, Draper EA, Zimmerman JE, Bergner M, Bastos PG, et al. The APACHE III prognostic system. Risk prediction of hospital mortality for critically ill hospitalized adults. *Chest* 1991 Dec; 100(6):1619-1636.
- (99) Baldwin MR, Narain WR, Wunsch H, Schluger NW, Cooke JT, Maurer MS, et al. A prognostic model for 6-month mortality in elderly survivors of critical illness. *Chest* 2013 Apr; 143(4):910-919.
- (100) Inouye SK, Peduzzi PN, Robison JT, Hughes JS, Horwitz RI, Concato J. Importance of functional measures in predicting mortality among older hospitalized patients. *JAMA* 1998 Apr 15; 279(15):1187-1193.
- (101) Valero Zanuy M^aA, Álvarez Nido R, García Rodríguez P, Sánchez González R, Moreno Villares JM, León Sanz M. ¿Se considera la hidratación y la nutrición artificial como un cuidado paliativo? *Nutrición Hospitalaria* 2006; 21(6):680-685.

- (102) Cañizo A. Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. *Nutric Hosp* 2005; 2:88-92.
- (103) Monzon JL, Saralegui I, Molina R, Abizanda R, Cruz Martin M, Cabre L, et al. Ethics of the cardiopulmonary resuscitation decisions. *Med Intensiva* 2010 Nov; 34(8):534-549.
- (104) Garcia Lizana F, Manzano Alonso JL, Saavedra Santana P. Mortality and quality of life of patients beyond 65 years one year after ICU discharge. *Med Clin (Barc)* 2001 Apr 21; 116(14):521-525.
- (105) Cabre L, Mancebo J, Solsona JF, Saura P, Gich I, Blanch L, et al. Multicenter study of the multiple organ dysfunction syndrome in intensive care units: the usefulness of Sequential Organ Failure Assessment scores in decision making. *Intensive Care Med* 2005 Jul; 31(7):927-933.
- (106) Black NA, Jenkinson C, Hayes JA, Young D, Vella K, Rowan KM, et al. Review of outcome measures used in adult critical care. *Crit Care Med* 2001 Nov; 29(11):2119-2124.
- (107) Solsona JF, Martin MC, Campos JM. Diferencias morales en la toma de decisiones entre servicios de Medicina Intensiva de los hospitales públicos y privados. *Med Intensiva* 2005; 29:103-105.
- (108) Guidelines for intensive care unit admission, discharge, and triage. *Crit Care Med* 1999; 27(3):633-638.
- (109) Uusaro A, Kari A, Ruokonen E. The effects of ICU admission and discharge times on mortality in Finland. *Intensive Care Med* 2003 Dec; 29(12):2144-2148.
- (110) Poyo-Guerrero R, Cruz A, Laguna M, Mata J, Comité de Ética del Hospital Son Llatzer de Palma de Mallorca (España). Preliminary experience with the introduction of life-sustaining treatment limitation in the electronic clinical record. *Med Intensiva* 2012 Jan-Feb; 36(1):32-36.

- (111) Cist AF, Truog RD, Brackett SE, Hurford WE. Practical guidelines on the withdrawal of life-sustaining therapies. *Int Anesthesiol Clin* 2001 Summer; 39(3):87-102.
- (112) Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Alia I, Caballero J, Bouza C, et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med* 2001 Nov; 27(11):1744-1749.
- (113) Garcia Lizana F, Peres Bota D, De Cubber M, Vincent JL. Long-term outcome in ICU patients: what about quality of life? *Intensive Care Med* 2003 Aug; 29(8):1286-1293.
- (114) Suárez J. Conflicto en el ingreso y alta en la unidad de cuidados intensivos ¿confrontación o racionalización? *Rev Clin Esp*. 1991; 188:48-52. Conflicto en el ingreso y alta en la unidad de cuidados intensivos ¿confrontación o racionalización? 1991;188:48-52.
- (115) Abizanda R, Balerdi B, Lopez J, Valle FX, Jorda R, Ayestaran I, et al. Failure of prediction of results with APACHE II. Analysis of prediction errors of mortality in critical patients. *Med Clin (Barc)* 1994 Apr 16; 102(14):527-531.
- (116) Sacanella E, Perez-Castejon JM, Nicolas JM, Masanes F, Navarro M, Castro P, et al. Mortality in healthy elderly patients after ICU admission. *Intensive Care Med* 2009 Mar; 35(3):550-555.
- (117) Goldfrad C, Rowan K. Consequences of discharges from intensive care at night. *Lancet* 2000 Apr 1; 355(9210):1138-1142.
- (118) Wallis CB, Davies HT, Shearer AJ. Why do patients die on general wards after discharge from intensive care units? *Anaesthesia* 1997 Jan; 52(1):9-14.
- (119) Cook D, Rocker G, Marshall J, Sjokvist P, Dodek P, Griffith L, et al. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N Engl J Med* 2003 Sep 18; 349(12):1123-1132.

- (120) Raffin TA. Withdrawing life support. How is the decision made? JAMA 1995 Mar 1; 273(9):738-739.
- (121) Valderas JM, Ferrer M, Alonso J. Health-related quality of life instruments and other patient-reported outcomes. Med Clin (Barc) 2005 Dec 1; 125 Suppl 1:56-60.
- (122) The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. Attitudes of critical care medicine professionals concerning distribution of intensive care resources. Crit Care Med. 1994; 22:358-62. Attitudes of critical care medicine professionals concerning distribution of intensive care resources 1994; 22:358-362.
- (123) Ware J. SF-36 health survey update. Spine (Phila Pa 1976). 2000; 25:3130-9. SF-36 health survey update Spine (Phila Pa 1976) 2000; 25:3130-3139.
- (124) Hofhuis J, Spronk P, Stel H, Schrijvers A, et al. Quality of life before intensive care unit admission is a predictor of survival Quality of life before intensive care unit admission is a predictor of survival 2007;11.
- (125) Jackson J, Mitchella N, Hopkins R. Cognitive Functioning Mental Health, and Quality of Life in ICU Survivors: An Overview. Anesthesiology Clin 29 (2011) 751–764. Cognitive Functioning Mental Health and Quality of Life in ICU Survivors: An Overview 2011; 29:751-764.
- (126) Badia M, Trujillano J, Serviá L, Marcha J, Rodríguez A. Cambios en la calidad de vida tras UCI según grupo diagnóstico Comparación de dos instrumentos de medida 2008; 32(Med Intensiva).
- (127) Lopez-Garcia E, Banegas JR, Graciani Perez-Regadera A, Gutierrez-Fisac JL, Alonso J, Rodriguez-Artalejo F. Population-based reference values for the Spanish version of the SF-36 Health Survey in the elderly. Med Clin (Barc) 2003 Apr 26; 120(15):568-573.
- (128) Rodriguez-Romero B, Pita-Fernandez S, Pertega Diaz S, Chouza-Insua M. Health-related quality of life in women working in the fishing industry measured through the Short-Form 36 questionnaire. Gac Sanit 2013 Sep-Oct; 27(5):418-424.

- (129) McHorney CA, Ware JE, Jr, Raczek AE. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1993 Mar; 31(3):247-263.
- (130) Iribarren-Diarasarria S, Latorre-García K, Muñoz-Martínez T, Poveda-Hernández Y, Dudagoitia-Otaolea J, Martínez-Alutiza S, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico tras el ingreso en una Unidad de Medicina Intensiva. Análisis de factores asociados. *Med Intensiva*. 2007; 31:68-72 - Vol. 31 Núm.2. Limitación del esfuerzo terapéutico tras el ingreso en una Unidad de Medicina Intensiva Análisis de factores asociados 2007; 31(2):68-72.
- (131) Lopez-Messa J. Envejecimiento y medicina intensiva. *Med Intensiva* 2005; 29:469-474.
- (132) Holbrook L, Hoyt D, Anderson J. The Impact of Major In-Hospital Complications on Functional Outcome and Quality of Life after Trauma. *Journal of Trauma-Injury Infection & Critical Care* 2001; 50(1):91-95.
- (133) Wehler M. Long-term outcome of elderly patients after intensive care treatment. *Med Klin Intensivmed Notfmed* 2011 Sep; 106(1):29-33.

13. ANNEXOS Y DOCUMENTACIÓN ADJUNTA

ANEXO 1. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS



INFORME DEL COMITÉ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA

Dr. Jaume Plana, com a Secretari del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de la FUNDACIÓ UNIO CATALANA HOSPITALS

CERTIFICA:

Que aquest Comitè en la seva reunió del dimarts, 26 d'abril, ha avaluat:

La proposta d'Althaia Xarxa Assistencial de Manresa, per que es realitzi l'estudi que porta per títol: "Limitación de tratamiento de soporte vital (LTSV) en el momento de ingreso en UC: Estudio multicéntrico nacional. Febrero 2011." CEIC 11/23, i considera que:

Es compleixen els requisits necessaris d' idoneïtat del protocol en relació amb els objectius de l'estudi i que estan justificats els riscos i les molèsties previsible per al subjecte.

La capacitat de l'investigador i els mitjans disponibles són apropiats per portar a terme l'estudi.

Són adequats tant el procediment per obtenir el consentiment informat com la compensació prevista per als subjectes per danys que es puguin derivar de la seva participació a l'estudi.

Que aquest comitè accepta que aquest estudi es digui a terme al centre Althaia Xarxa Assistencial de Manresa amb l'Olga Rubio com investigadora principal.

I que l'investigador principal no ha estat present en les deliberacions i aprovació d'aquest estudi.

MEMBRES DEL CEIC DE LA FUNDACIÓ UNIO CATALANA D'HOSPITALS

Dra. Imma Guasch Jordan	President	Metge
Dr. Jaume Plana Rodríguez	Secretari	Metge
Dr. Andreu Fenellosa	Vocal	Metge
Dr. Miquel Nolla Salas	Vocal	Metge
Dra. Rosa Morros Pedrós	Vocal	Farmacòloga Clínica
Dr. Jaume Trapé Pujol	Vocal	Farmacèutic
Dra. Maria Immaculada Torre	Vocal	Farmacèutica
Dra. Concha Antolin	Vocal	Farmacèutica
Sra. Elisabet Juan Badia	Vocal	Infermera
Sra. Judith Noguera	Vocal	Infermera
Sr. Joan Pi Comellas	Vocal	Psicòleg
Sr. Josep M Bosch Vidal	Vocal	Advocat
Sra. Vanessa Massó Marigot	Vocal	C. Empresarials

Barcelona, 18 de maig de 2011



Dr. Jaume Plana
Secretari del CEIC



INFORME DEL COMITÉ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA

Dr. Jaume Plana, com a Secretari del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de la FUNDACIÓ UNIO CATALANA HOSPITALS

CERTIFICA:

Que aquest Comitè en la seva reunió del dimarts, 29 de març, ha avaluat:

La proposta d'Althaia, Xarxa Assistencial de Manresa, per que es realitzi l'estudi que porta per títol "Evaluación de la calidad de vida de los pacientes que han presentado limitación de tratamientos soporte vital en el momento del ingreso en UCI. Febrero 2011." CEIC 11/25, i considera que:

Es compleixen els requisits necessaris d'idoneïtat del protocol en relació amb els objectius de l'estudi i que estan justificats els riscos i les molèsties previsibles per al subjecte.

La capacitat de l'investigador i els mitjans disponibles són apropiats per portar a terme l'estudi.

Són adequats tant el procediment per obtenir el consentiment informat com la compensació previ per als subjectes per danys que es puguin derivar de la seva participació a l'estudi.

Que aquest comitè accepta que aquest estudi es digui a terme al centre Xarxa Assistencial Manresa amb la Olga Rubio com investigadora principal.

I que l'investigador principal no ha estat present en les deliberacions i aprovació d'aquest estudi.

MEMBRES DEL CEIC DE LA FUNDACIÓ UNIO CATALANA D'HOSPITALS

Dra. Imma Guasch Jordan	President	Metge
Dr. Jaume Plana Rodríguez	Secretari	Metge
Dr. Andreu Fenelosa	Vocal	Metge
Dr. Miquel Nolla Salas	Vocal	Metge
Dra. Rosa Morros Pedrós	Vocal	Farmacòloga Clínica
Dr. Jaume Trapé Pujol	Vocal	Farmacèutic
Dra. Maria Immaculada Torre	Vocal	Farmacèutica
Dra. Concha Antolin	Vocal	Farmacèutica
Sra. Elisabet Juan Badia	Vocal	Infermera
Sra. Judith Noguera	Vocal	Infermera
Sr. Joan Pi Comellas	Vocal	Psicòleg
Sr. Josep M Bosch Vidal	Vocal	Advocat
Sra. Vanessa Massó Marigot	Vocal	C. Empresarials

Barcelona, 8 d'abril de 2011



Dr. Jaume Plana
Secretari del CEIC

ANEXO 2. INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PACIENTE O SU REPRESENTANTE LEGAL

Proyecto de Investigación titulado: SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO DE LOS PACIENTES QUE HAN PRESENTADO LTSV EN EL MOMENTO DEL INGRESO EN UCI.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Dra. Olga Rubio

SERVICIO: Medicina Intensiva

OBJETIVOS

Le solicitamos su participación en este estudio de investigación cuyo objetivo principal es conocer la calidad de vida en los pacientes que han presentado criterios de LTSV al ingreso en UCI y han sobrevivido.

Su participación consiste en la realización de una encuesta telefónica de cara a conocer cuál ha sido la evolución y la calidad de vida después del alta hospitalaria.

BENEFICIOS

Es posible que de su participación en este estudio no se obtenga un beneficio directo. Sin embargo, la identificación de la calidad de vida percibida y objetivada tras el ingreso de UCI, puede ayudar a aportar mayor conocimiento sobre las decisiones que se toman en el futuro.

PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO

Entrevista telefónica al alta hospitalaria.

PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES Y CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PACIENTE O SU REPRESENTANTE LEGAL

De acuerdo con la Ley 15/1999 de protección de Datos de Carácter personal, los datos personales que se obtengan serán los necesarios para cubrir los fines del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio, y en el caso de urgencia médica o requerimiento legal. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada por métodos informativos en condiciones de seguridad. El acceso a dicha información quedará restringido al personal del estudio, designado a efecto o a otro personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información.

De acuerdo con la ley vigente, tiene usted derecho al acceso de sus datos personales; asimismo, y si está justificado, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo desea, deberá solicitarlo al médico que le atiende en el estudio.

De acuerdo con la legislación vigente, tiene derecho a ser informado de los datos relevantes para su salud que se obtengan en el curso del estudio. Esta información se le comunicará si lo desea; en el caso de que prefiera no ser informado, su decisión se respetará.

Si necesita más información sobre este estudio puede contactar con el investigador responsable, el Dr./Dra. _____ Del Servicio de Medicina Intensiva. Tel. _____.

Su participación en el estudio es totalmente voluntaria, y si decide no participar recibirá todos los cuidados médicos que necesite y la relación con el equipo médico que le atiende no se verá afectada.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ESTUDIO

Título del estudio: **SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES QUE HAN PRESENTADO LTSV EN EL MOMENTO DEL INGRESO EN UCI.**

Yo (nombre y apellidos del paciente o representante legal)

- ▶ He leído la hoja de información que me han entregado.
- ▶ He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- ▶ He hablado con: (nombre del investigador)
- ▶ Comprendo que mi participación es voluntaria.
- ▶ Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - Cuando quiera
 - Sin tener que dar explicaciones
 - Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- ▶ Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Proyecto de Investigación titulado: ANÁLISIS DE LOS FACTORES ASOCIADOS A LA LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL (LTSV) EN EL MOMENTO DE INGRESO EN UCI.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Dra. Olga Rubio

SERVICIO: Medicina Intensiva

OBJETIVOS

Le solicitamos su participación en este estudio de investigación cuyo objetivo principal es profundizar en el conocimiento de los factores asociados a la decisión médica de Limitación de Tratamientos de soporte vital, ya en el momento del ingreso en la UCI.

Su participación consiste en un seguimiento clínico de cómo se toman las decisiones durante el ingreso hospitalario, que no difiere del habitual, y posterior al alta médica hospitalaria el seguimiento se le realizará en forma de una encuesta telefónica de cara a conocer cuál ha sido la evolución y la calidad de vida.

BENEFICIOS

Es posible que de su participación en este estudio no se obtenga un beneficio directo. Sin embargo, la identificación de los posibles factores asociados a la LTSV, puede ayudar a aportar mayor conocimiento sobre las decisiones que se toman en contexto de incertidumbre en este tipo de situaciones.

PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO

Seguimiento clínico desde el ingreso, y entrevista telefónica al alta hospitalaria.

PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES Y CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PACIENTE O SU REPRESENTANTE LEGAL

De acuerdo con la Ley 15/1999 de protección de Datos de Carácter personal, los datos personales que se obtengan serán los necesarios para cubrir los fines del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio, y en el caso de urgencia médica o requerimiento legal. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada por métodos informativos en condiciones de seguridad. El acceso a dicha información quedará restringido al personal del estudio, designado a efecto o a otro personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información.

De acuerdo con la ley vigente, tiene usted derecho al acceso de sus datos personales; asimismo, y si está justificado, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo desea, deberá solicitarlo al médico que le atiende en el estudio.

De acuerdo con la legislación vigente, tiene derecho a ser informado de los datos relevantes para su salud que se obtengan en el curso del estudio. Esta información se le comunicará si lo desea; en el caso de que prefiera no ser informado, su decisión se respetará.

Si necesita más información sobre este estudio puede contactar con el investigador responsable, el Dr./Dra. _____ Del Servicio de Medicina Intensiva. Tel. _____.

Su participación en el estudio es totalmente voluntaria, y si decide no participar recibirá todos los cuidados médicos que necesite y la relación con el equipo médico que le atiende no se verá afectada.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ESTUDIO

Título del estudio: **ANÁLISIS DE LOS FACTORES ASOCIADOS A LA LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL (LTSV) EN EL MOMENTO DE INGRESO EN UCI.**

Yo (nombre y apellidos del paciente o representante legal)

- ▶ He leído la hoja de información que me han entregado.
- ▶ He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- ▶ He hablado con: (nombre del investigador)
- ▶ Comprendo que mi participación es voluntaria.
- ▶ Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - Cuando quiera
 - Sin tener que dar explicaciones
 - Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- ▶ Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Lugar y Fecha.

ANEXO 3. ENCUESTA DEMOGRÁFICA HOSPITAL. FASE 0

Preguntas dirigidas a conocer la práctica habitual de su Unidad de Cuidados Intensivos:

Nombre del hospital: []

Es su centro: público [] privado []

Número de camas totales

Camas de UCI:

- ▶ ¿Existe en su centro Unidad de Semicríticos/Semiintensivos?

SI [] NO []

- ▶ ¿Cuántas camas tiene la Unidad de Semicríticos? []

- ▶ ¿Existen camas de UCI disponibles para ingresos habitualmente en su unidad?

SI [] NO []

Utilizan criterios restrictivos (basados en edad, comorbilidades previas, calidad de vida previa... etc.) de ingreso en UCI?

SI [] NO []

Se ingresan en su unidad de cuidados intensivos pacientes que tengan limitación de algún tipo de soporte vital ya al ingreso en UCI?

SI [] NO []

¿Existe en su Institución una Guía de limitación de Tratamientos de soporte vital en su centro?

SI [] NO []

¿Existe Comité de Ética en su centro?

SI NO

¿Tienen pacientes con LTSV y soportes vitales fuera de la UCI, en otras áreas?

SI NO

¿Ingresan en su Unidad de críticos pacientes coronarios y AVC?

SI NO

Por qué criterios se rigen a la hora de decidir LTSV en el momento de ingreso en UCI (se pueden especificar varios)

1. Edad
2. Portador de enfermedad crónica severa
3. Limitación funcional previa
4. Recuperable del proceso agudo pero con calidad de vida inaceptablemente pobre (futilidad cualitativa)
5. Por respeto a voluntades anticipadas del paciente
6. Probabilidad de supervivencia hospitalaria esperable nula
7. Por anticipar irreversibilidad proceso actual en las primeras 24 horas
8. Otros: especificar

Participaría en estudios de investigación relacionados con la limitación del esfuerzo terapéutico si surgieran, los mismos?

SI NO

ANEXO 4. CRF ESTUDIO LTSV. FASE I

CRF

LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL (LTSV) EN EL MOMENTO DE INGRESO EN UCI: ESTUDIO MULTICENTRICO NACIONAL

Hospital: _____

Al ingreso: Fecha ingreso: __/__/2010
 N° de paciente: _____ Iniciales: _____
 Edad: _____ Sexo: V M
 Motivo de ingreso en UCI: Enfermedad crónica que empeora.
 Coma o Encefalopatía.
 Sepsis
 Otros: _____

Score de gravedad: SAPS2 SAPS3 APACHE II Valor: ___ puntos
 Predicción de mortalidad: SAPS2 SAPS3 APACHE II Valor: ___ %

Estado Funcional Previo (escala de Knauss):

- Clase A: buena salud previa sin limitaciones funcionales
 Clase B: limitación leve a moderada de las actividades por enfermedad crónica
 Clase C: limitación severa pero no incapacitante por enfermedad crónica
 Clase D: restricción severa de la actividad (incluyendo encamados) por enfermedad.

¿Alguna LTSV al ingreso? No (pasar a la página 2 del CRF) Si:

Motivos de decisión de LTSV (se pueden marcar varios para un mismo paciente):

- Edad
 Portador de enfermedad crónica severa
 Limitación funcional previa.
 Recuperable del proceso agudo pero con calidad de vida inaceptablemente pobre (futilidad cualitativa).
 Por respeto a voluntades anticipadas del paciente.
 Probabilidad de supervivencia hospitalaria esperable nula.
 Por anticipar irreversibilidad proceso actual en las primeras 24 horas.
 Otros: especificar: _____

Técnica de Soporte Vital limitada:

Maniobras de RCP	<input type="checkbox"/> No limitado	<input type="checkbox"/> No iniciar	
Intubación	<input type="checkbox"/> No limitado	<input type="checkbox"/> No iniciar	<input type="checkbox"/> Retirar
Ventilación no invasiva	<input type="checkbox"/> No limitado	<input type="checkbox"/> No iniciar	<input type="checkbox"/> Retirar
Fármacos vasopresores	<input type="checkbox"/> No limitado	<input type="checkbox"/> No iniciar	<input type="checkbox"/> No aumentar <input type="checkbox"/> Retirar
Diálisis	<input type="checkbox"/> No limitado	<input type="checkbox"/> No iniciar	<input type="checkbox"/> Retirar
Transfusión de sangre y derivados	<input type="checkbox"/> No limitado	<input type="checkbox"/> No iniciar	<input type="checkbox"/> Retirar

Marcar si posteriormente se derogan las LTSV Fecha: __/__/2010

Evolución:

<u>Alta UCI:</u>	Fecha __/__/2010
Sabadell Score al alta de UCI:	<input type="checkbox"/> 0- Buen pronóstico al alta. <input type="checkbox"/> 1- Mal pronóstico a largo plazo (> 6m.), reingreso no limitado. <input type="checkbox"/> 2- Mal pronóstico a corto plazo (< 6m.), reingreso discutible. <input type="checkbox"/> 3- Supervivencia hospitalaria esperable nula. <input type="checkbox"/> 4- Ha sido exitus.

<u>Alta Hospital:</u>				
Fecha __/__/----				
<input type="checkbox"/> Vivo <input type="checkbox"/> Muerto <input type="checkbox"/> Derivado a Domicilio, Residencia o Paliativos como paciente terminal <input type="checkbox"/> Otro: _____				
<u>Solo para pacientes con LTSV:</u>				
¿Participa en el seguimiento a 6 meses de calidad de vida?				
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se le ha propuesto, pero no ha querido participar <input type="checkbox"/> No se le ha propuesto: motivo <table style="display: inline-table; vertical-align: top; margin-left: 20px;"> <tr> <td><input type="checkbox"/> este hospital no participa</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> olvido</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> se derivó a otro hospital</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> otro: _____</td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> este hospital no participa	<input type="checkbox"/> olvido	<input type="checkbox"/> se derivó a otro hospital	<input type="checkbox"/> otro: _____
<input type="checkbox"/> este hospital no participa				
<input type="checkbox"/> olvido				
<input type="checkbox"/> se derivó a otro hospital				
<input type="checkbox"/> otro: _____				

ANEXO 5. ENCUESTA CALIDAD DE VIDA SF-36. FASE II

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES QUE HAN PRESENTADO LIMITACION DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL EN EL MOMENTO DEL INGRESO EN UCI

¿Quién contesta la encuesta? Paciente Representante

CUESTIONARIO DE SALUD SF-36 VERSIÓN ESPAÑOLA 1.4 (junio de 1999)

1. En general, usted diría que su salud es:

- 1 Excelente
- 2 Muy buena
- 3 Buena
- 4 Regular
- 5 Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- 1 Mucho mejor ahora que hace un año
- 2 Algo mejor ahora que hace un año
- 3 Más o menos igual que hace un año
- 4 Algo peor ahora que hace un año
- 5 Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

- 1 Sí, me limita mucho
- 2 Sí, me limita un poco
- 3 No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1 Sí
- 2 No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- 1 Sí
- 2 No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1 Sí
- 2 No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

1 Sí

2 No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí

2 No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí

2 No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí

2 No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1 Nada

2 Un poco

3 Regular

4 Bastante

5 Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- 1 No, ninguno
- 2 Sí, muy poco
- 3 Sí, un poco
- 4 Sí, moderado
- 5 Sí, mucho
- 6 Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 1 Nada
- 2 Un poco
- 3 Regular
- 4 Bastante
- 5 Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS.
EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces

4 Algunas veces

5 Sólo alguna vez

6 Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

1 Siempre

2 Casi siempre

3 Muchas veces

4 Algunas veces

5 Sólo alguna vez

6 Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

1 Siempre

2 Casi siempre

3 Muchas veces

4 Algunas veces

5 Sólo alguna vez

6 Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

1 Siempre

2 Casi siempre

- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre
- 3 Muchas veces
- 4 Algunas veces
- 5 Sólo alguna vez
- 6 Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

- 1 Siempre
- 2 Casi siempre

3 Muchas veces

4 Algunas veces

5 Sólo alguna vez

6 Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

1 Siempre

2 Casi siempre

3 Muchas veces

4 Algunas veces

5 Sólo alguna vez

6 Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

1 Siempre

2 Casi siempre

3 Muchas veces

4 Algunas veces

5 Sólo alguna vez

6 Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

1 Siempre

2 Casi siempre

- 3 Algunas veces
- 4 Sólo alguna vez
- 5 Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé
- 4 Bastante falsa
- 5 Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- 1 Totalmente cierta
- 2 Bastante cierta
- 3 No lo sé

4 Bastante falsa

5 Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

1 Totalmente cierta

2 Bastante cierta

3 No lo sé

4 Bastante falsa

5 Totalmente falsa

ANEXO 6. LISTA DE CENTROS E INVESTIGADORES PRINCIPALES PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO LTSV (Fase 0 y Fase I)

Hospital Central Asturias	Valentín Español
Hospital 12 de Octubre	Juan Carlos Montejo
Hospital General Yague de Burgos	M ^a Eugenia Perea
Hospital Gregorio Marañón	José Manuel Gómez García
Hospital Mataró	Gloria Miro
Hospital Montecelo Pontevedra	Ana Ortega
CHU Santiago de Compostela	Pedro Rascado
Hospital de Santa Creu i Pau Barcelona	Juan M ^a Sánchez
Hospital Virgen de la Concha (Zamora)	Alfredo Marcos Gutiérrez
C Hospital Xeral Cíes Vigo	Ana Tizón
Clínica Universitaria de Navarra	Pablo Monedero
Hospital Navarra	María Barber
Hospital Clínico Barcelona UCI quirúrgica	E. Zabala
Hospital General Catalunya	Roser Tomas
Hospital Girona	Cristina Murcia
Hospital Henares	Inés Torrejón
Hospital Moisses Broggi	Kenneth Planas
Hospital Morales Messeguer	Noemí Llamas Fernández
Hospital Rio Hortega	Mercedes Lara
Hospital Virgen Arrixaca. Murcia	Miguel Fernández Vivas
Hospital Virgen Luz	José Manuel Añón Elizalde
Hospital Santiago Compostela	Pedro Rascado
Hospital Castellón	Susana Altaba
Hospital Clínico U Salamanca	Marta Paz Pérez
Hospital Granollers	Judith Xirgu
Hospital Infanta Sofía	Gonzalo Hernández
Hospital Mutua Terrassa	Mar Fernández
Hospital Sabadell	Consuelo Guía Rambla
Hospital Terrassa	Vanesa Arauzo
Hospital Virgen Nieves Granada	José Miguel Pérez Villares
Fundación Jiménez Díaz	Belén Quesada
Hospital La Fe Valencia	Begoña Balerdi
Hospital Moncloa	Vicente Gómez Tello
Hospital Candelaria Tenerife	Mar Martin Velasco
Santiago Apóstol Vitoria	Iñaki Saralegui Reta
Hospital Vic	Rosa Catalán
Hospital Virgen Vega Salamanca	Javier González Robledo

Hospital Son Llátzer	Rosa Poyo
Hospital Sant Joan de Déu	Olga Rubio

ANEXO 7. LISTA DE CENTROS E INVESTIGADORES PRINCIPALES PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO LTSV (Fase II)

1. H. Navarra	Pablo Monedero.
2. H. Mataró	Gloria Miro
3. H. Zamora	Alfredo Marcos.
4. H. La Fe	Begoña Balerdi
5. Rio Hortega	Mercedes Lara / Ana M ^a prieto
6. Hospital de Terrassa	V. Arauzo
7. H. Girona	C. Murcia
8. H. Sabadell	C. Guía
9. H. Castellón	S. Altaba
10. H. Murcia	N. Llamas
11. H. Infanta Sofía	G. Hernandez
12. H. Henares	I. Torrejon
13. H. Vigo	A. Tizón
14. H. Gregorio Marañón	M. Gomez García
15. F. Althaia	O. Rubio
16. Hospital Montecelo Pontevedra	Ana Ortega
17. H. Granollers	J. Xirgú
18. H. M. Broggi	K. Planas

ANEXO 8. ESCALA KNAUSS

Estado Funcional Previo (escala de Knauss):

Clase A: buena salud previa sin limitaciones funcionales

Clase B: limitación leve a moderada de las actividades por enfermedad crónica

Clase C: limitación severa pero no incapacitante por enfermedad crónica

Clase D: restricción severa de la actividad (incluyendo encamados) por enfermedad.

ANEXO 9. SABADELL SCORE

0- Buen pronóstico al alta.

1- Mal pronóstico a largo plazo (> 6m.), reingreso no limitado.

2- Mal pronóstico a corto plazo (< 6m.), reingreso discutible.

3- Supervivencia hospitalaria esperable nula.

4- Ha sido exitus.

ANEXO 10. ESCALAS DE GRAVEDAD UTILIZADAS EN EL ESTUDIO

Apéndice I: Sistema de valoración de la gravedad APACHE II (Acute Physiology And Chronic Health Evaluation)

Puntuación APACHE II									
APS	4	3	2	1	0	1	2	3	4
Tª rectal (°C)	> 40,9	39-40,9		38,5-38,9	36-38,4	34-35,9	32-33,9	30-31,9	< 30
Pres. arterial media	> 159	130-159	110-129		70-109		50-69		< 50
Frec. cardíaca	> 179	140-179	110-129		70-109		55-69	40-54	< 40
Frec. respiratoria	> 49	35-49		25-34	12-24	10-11	6-9		< 6
Oxigenación: Si FiO2 ≥ 0.5 (AaDO2) Si FiO2 ≤ 0.5 (paO2)	> 499	350-499	200-349		< 200				
pH arterial	> 7,69	7,60-7,69		7,50-7,59	7,33-7,49		7,25-7,32	7,15-7,24	< 7,15
Na plasmático (mmol/l)	> 179	160-179	155-159	150-154	130-149		120-129	111-119	< 111
K plasmático (mmol/l)	> 6,9	6,0-6,9		5,5-5,9	3,5-5,4	3,0-3,4	2,5-2,9		< 2,5
Creatinina * (mg/dl)	> 3,4	2-3,4	1,5-1,9		0,6-1,4		< 0,6		
Hematocrito (%)	> 59,9		50-59,9	46-49,9	30-45,9		20-29,9		< 20
Leucocitos (x 1000)	> 39,9		20-39,9	15-19,9	3-14,9		1-2,9		< 1
Suma de puntos APS									
Total APS									
15 - GCS									
EDAD	Puntuación	ENFERMEDAD CRÓNICA		Puntos APS (A)	Puntos GCS (B)	Puntos Edad (C)	Puntos enfermedad previa (D)		
≤ 44	0	Postoperatorio programado	2	Total Puntos APACHE II (A+B+C+D) Enfermedad crónica: Hepática: cirrosis (biopsia) o hipertensión portal o episodio previo de fallo hepático Cardiovascular: Disnea o angina de reposo (clase IV de la NYHA) Respiratoria: EPOC grave, con hipercapnia, policitemia o hipertensión pulmonar Renal: diálisis crónica Inmunocomprometido: tratamiento inmunosupresor inmunodeficiencia crónicas					
45 - 54	2	Postoperatorio urgente o Médico	5						
55 - 64	3								
65 - 74	5								
≥ 75	6								

* Creatinina: Doble puntuación si FRA

Apéndice II: Sistema de valoración de la gravedad SAPS II (Simplified Acute Physiology Score)

Puntuación SAPS II																										
	26	13	12	11	9	7	6	5	4	3	2	0	1	2	3	4	6	7	8	9	10	12	15	16	17	18
Edad									<40									40-59				60-69	70-74	75-79		≥80
Latidos/min				<40							40-69	70-119				120-159		≥160								
TA sistólica		<70						70-99				100-199	≥200													
Diuresis (l/d)				<0.5					0.5-0.99			≥1.0														
Temperatura												<39			≥39											
PaO2/FiO2 (si CPAP o VM)				<100	100-199		≥200																			
Bicarbonato sérico							<15			15-19		≥20														
Rec. leucocitario			1									1.0-19.9			≥20											
Urea sérica			<1.0									<28					28-83					≥84				
K sérico										<3		3-4.9			≥5											
Na sérico								<125				125-144	≥145													
Bilirrubina												<4.0				4.0-5.9				≥6.0						
GCS	<6	6-8				9-10			11-13			14-15														
Enf. crónicas																				Neo MTX	Neo hematól					SIDA
Tipo de admisión												Cir programada					Medico			Cir urgente						
Suma de puntos																										

SIMPLIFIED ACUTE PHYSIOLOGY SCORE 3 (SAPS 3)

PARÁMETROS	RESULTADOS	PUNTOS	
Edad (años)	<40	16	
	40-59	21	
	60-69	25	
	70-74	29	
	75-79	31	
	≥80	34	
	Tiempo ingreso antes de UCI (días)	<14	16
14-27		22	
≥28		23	
Lugar ingreso antes de UCI	Quirófano	16	
	Urgencias	21	
	Otra UCI	23	
	Otros (planta...)	24	
Comorbilidad	Tratamiento antineoplásico	No Sí	16 19
	Cáncer	No Sí	16 27
	Cáncer hematológico	No Sí	16 22
	Insuficiencia cardíaca NYHA IV	No Sí	16 22
	Cirrosis	No Sí	16 24
	VIH	No Sí	16 24
	Drogas vasoactivas	No Sí	16 19
	Admisión UCI	Prevista	16
		Imprevista	19
	Motivo de admisión en UCI	Cardiovascular	Arritmias Otras Shock hipovolémico Shock séptico Shock anafiláctico
Hepática		Otras Fallo hepático	16 22
Digestiva		Otras Abdomen agudo Pancreatitis grave	16 19 25
Neurológica		Convulsiones	12
		Otras	16
		Coma/delirio/agitación/confusión	20
		Focalidad neurológica	23
		Efecto masa intracraneal	26

SAPS 3

Cirugía al ingreso en UCI		Programada	16
		No quirúrgico	21
		Urgente	22
Localización de cirugía		Trasplante	5
		Trauma / politrauma	8
		Cardíaca	10
		Otra	16
		Neurocirugía: AVCA	21
Infección aguda al ingreso en UCI	Nosocomial	No	16
		Sí	20
	Respiratoria	No	16
		Sí	21
Glasgow Coma Score		≥13	16
		12-7	18
		6	23
		3-5	26
Bilirrubina total (mg/dL)		<2	16
		≥2 y <6	20
		≥6	21
Temperatura corporal		≥35	16
		<35	23
Creatinina (mg/dL)		1,2	16
		≥1,2 y <2	18
		≥2 y <3,5	23
		≥3,5	24
Frecuencia cardíaca (lpm)		<120	16
		≥20.000 y <50.000 120 y <160	21
		≥160	23
Leucocitos/mm ³		<15.000	16
		≥15.000	18
pH		>7,25	16
		≤7,25	19
Plaquetas/mm ³		<20.000	29
		≥20.000 y <50.000	24
		≥50.000 y <100.000	21
		≥100.000	16
Presión arterial sistólica (mm Hg)		≥120	16
		≥70 y <120	19
		≥40 y <70	24
		<40	27
pO ₂ (mm Hg) o pO ₂ /FiO ₂		pO ₂ ≥60 sin VM	16
		pO ₂ <60 sin VM	32
		pO ₂ /FiO ₂ ≥100 con VM	34
		pO ₂ /FiO ₂ <100 con VM	38

NYHA: clasificación funcional de la New York Heart Association; VIH: infección por virus de la inmunodeficiencia humana; AVCA: accidente vascular cerebral agudo; pO₂: presión parcial arterial de O₂; VM ventilación mecánica; /FiO₂: fracción inspiratoria de O₂.

Puntuación: mínimo 16, máximo 229.

ANEXO 11. GLOSARIO DE TERMINOLOGÍA APLICADA EN ESTA TESIS

- ▶ **Dignidad humana:** es la propiedad según la cual los seres son poseedores de un estatus moral. En el contexto cultural europeo diferentes concepciones se enfrentan. La dignidad es definida como la capacidad de un actuar autónomo, la capacidad de experimentar dolor o el placer, el hecho de ser humano (en el sentido biológico) o de ser un organismo vivo o un sistema.
- ▶ **Muerte digna:** sería aquella muerte libre de sufrimiento y dolor, no distanásica. (La prolongación de la vida biológica no constituye un valor absoluto que deba ser mantenido a ultranza en todas las situaciones. La prolongación de la vida sin tener en cuenta su calidad puede no servir en el mejor interés del paciente.)
- ▶ **Obstinación diagnóstica y terapéutica o “Encarnizamiento terapéutico”:** cuando los tratamientos se han demostrado fútiles, no tienen razón de ser, ni de indicarse ni continuarse, y el esfuerzo terapéutico debe enfocarse o adecuarse a favorecer el alivio del dolor y sufrimiento y el acompañamiento del enfermo y de los que están a su alrededor.
- ▶ **Justicia social:** es imperativa la priorización de recursos limitados, y la utilización de los recursos con sentido, equidad y efectividad.
- ▶ **Efectividad:** sería la consecución de los objetivos que justifican el uso de dicha medida según un juicio de idoneidad basado en múltiples factores, entre los que deben tenerse en cuenta las necesidades, los valores y los deseos expresados por los pacientes.
- ▶ **Calidad de vida:** Es la percepción que tiene un individuo de lo que es vivir en condiciones dignas; es, por tanto, subjetiva, depende de los valores personales y de lo que cada uno pretenda alcanzar en la vida, por lo que sólo es definible por el propio sujeto. Bajo el concepto de calidad de vida subyace el convencimiento de que la vida humana es algo más que vida biológica.

- ▶ **Comité de ética asistencial (CEA):** Estos comités surgen como consecuencia de la necesidad de los profesionales de compartir decisiones que afecten a la calidad de vida de los pacientes, y de la aparición de conflictos éticos relacionados con la asistencia sanitaria a cualquier nivel y entre los diferentes sujetos implicados en el acto médico: pacientes, profesionales sanitarios, familia, instituciones, etc.
- ▶ **Limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV) o Limitación del esfuerzo terapéutico (LET):** Se entiende como la limitación de todas o alguna de las intervenciones médicas o procedimientos aplicables a un paciente, por considerarlos inútiles o desproporcionados para los resultados previsibles, en conformidad con los deseos expresados libre e inequívocamente por el paciente.
- ▶ **Futilidad:** Una intervención se considera fútil cuando es imposible o muy improbable que consiga efectos terapéuticos (futilidad probabilística u objetiva), o bien cuando los posibles resultados no merecen la pena, porque sólo conseguirían posponer la muerte inevitable o una supervivencia en condiciones no deseables por el paciente (futilidad cualitativa o subjetiva). En la práctica clínica, un tratamiento fútil es un tratamiento no indicado. Una intervención fútil puede ser además maleficente, si implica algún perjuicio para el paciente, y puede ser injusta, si la actuación se realiza en detrimento de otros posibles beneficiarios.
- ▶ **Soportes vitales:** Este término incluye todos los tratamientos y técnicas que se realizan para tratar de mantener las funciones vitales. Aunque a veces se utiliza para referirse a las maniobras de reanimación cardiopulmonar, en un contexto ético debe hacerse extensivo a todo tipo de procedimientos aplicados a los pacientes críticamente enfermos.
- ▶ **Orden de no reanimar (no RCP):** Modalidad de limitación de tratamientos de soporte vital que consiste en la decisión de no poner en práctica las maniobras estandarizadas de reanimación cardiopulmonar en

un paciente determinado, en caso de que se produzca una parada cardiorrespiratoria.

- ▶ **Paternalismo:** El paternalismo es una actitud que justifica actuar buscando el bien de una persona pero sin atender a su consentimiento, es decir, independientemente de su opinión. El profesional sanitario actúa de esta manera cuando busca el bien del paciente sin tener en cuenta sus preferencias.
- ▶ **Ponderación de principios:** Los principios son considerados a priori de igual rango y obligado cumplimiento (prima facie); por tanto, son moralmente obligatorios a no ser que entren en conflicto en un determinado caso. En esa situación, deben jerarquizarse y analizar que principio se convierte en un deber real y prioritario con relación al principio "contendiente" que se ve así postergado.
- ▶ **Voluntades Anticipadas o Testamento Vital:** También llamado Documento de voluntades anticipadas, o Directrices previas, es aquel documento en que un paciente, en pleno uso de sus facultades mentales, expresa anticipadamente a posibles o previsibles situaciones su deseo de cómo vivirlas: por ejemplo, no llegar a depender de tecnología (ventilación mecánica, diálisis, etc.) para el mantenimiento de su vida.
- ▶ **Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS):** el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud.
- ▶ **Sabadell Score:** escala subjetiva que gradúa el pronóstico de los enfermos al alta de la UCI, en términos de supervivencia al episodio hospitalario.
- ▶ **Limitación funcional:** sería la limitación en la posibilidad de realizar una actividad, ya sea mental o física, dentro de lo que serían los parámetros en los que lo pueden hacer la mayoría de personas de su edad, nivel cultural, circunstancias personales, etc.

- ▶ **Medicina Intensiva:** parte de la medicina que se ocupa de aquellos pacientes con alteraciones fisiopatológicas que hayan alcanzado un nivel de severidad tal que representen una amenaza actual o potencial para su vida y al mismo tiempo, sean susceptibles de recuperación.

ANEXO 13. FIGURAS Y TABLAS DE LA COMPARATIVA CON LOS VALORES POBLACIONALES DE REFERENCIA DE POBLACIÓN > 60 AÑOS.

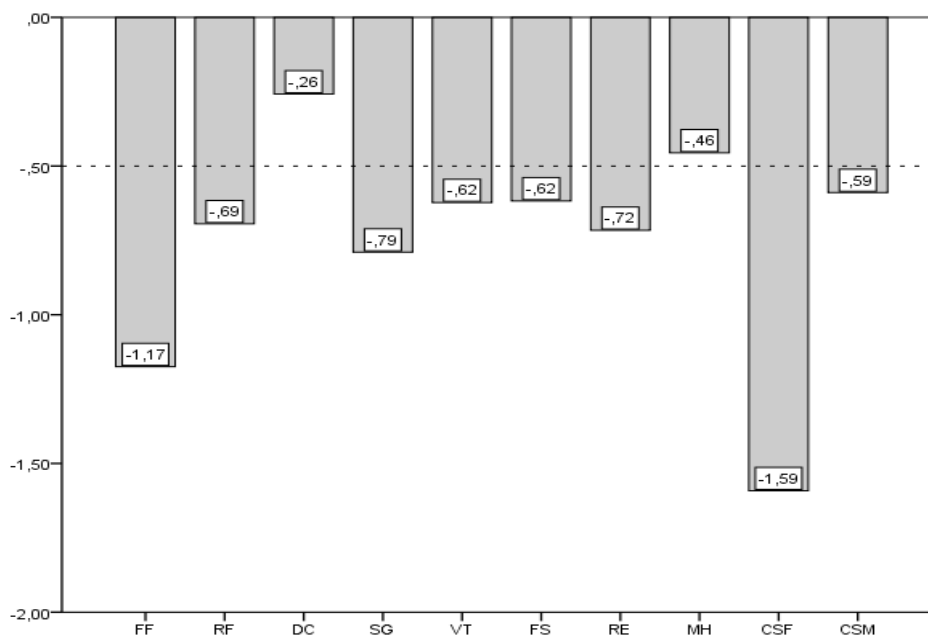
Tabla 35. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) con las normas poblacionales de referencia para mayores de 60 años.

Dimensiones del SF-36	Pacientes LTSV N=43	Valores poblacionales de referencia ¹	Diferencia de medias	p-valor ²
Función física	30,7 (32,2)	65,7 (29,8)	-35,0	<0,001
Rol físico	44,8 (48,0)	73,3 (41,1)	-28,5	<0,001
Dolor corporal	60,7 (30,9)	68,4 (29,9)	-7,7	0,093
Salud general	38,9 (26,0)	55,9 (21,5)	-17,0	<0,001
Vitalidad	45,1 (27,9)	60,5 (24,7)	-15,4	<0,001
Función Social	61,9 (31,7)	79,2 (28,0)	-17,3	<0,001
Rol emocional	61,2 (47,1)	84,8 (32,9)	-23,6	<0,001
Salud mental	58,1 (23,5)	68,3 (22,3)	-10,2	0,003

Valores crudos (0-100); Media (desviación estándar). 2t de Student.

1Se comparan las puntuaciones de las 8 dimensiones del SF-36 de la muestra con normas poblacionales de referencia en población adulta de más de 60 años.

Figura 16. Representación de las puntuaciones z para las ocho dimensiones del SF-36. Unidades de desviación estándar que se desvían de la media estandarizada.



FF: función física, RF: rol físico, DC: dolor corporal, SG: salud general, VT: vitalidad, FS: función social, RE: rol emocional, SM: salud mental, CSF: componente sumatoria físico, CSM: componente sumatorio mental

Tabla 36. Puntuación estandarizada (50 ± 10) con las normas poblacionales para las ocho dimensiones y los dos componentes sumario del SF-36 para mayores de 60 años.

Dimensiones del SF-36	Media (DE)	Mínimo-Máximo
Función física	38,3 (10,8)	28,0-61,5
Rol físico	43,1 (11,7)	32,2-56,5
Dolor corporal	47,4 (10,3)	27,1-60,6
Salud general	42,1 (12,1)	24,0-70,5
Vitalidad	43,8 (11,3)	25,5-66,0
Función Social	43,8 (11,3)	21,7-57,4
Rol emocional	42,8 (14,3)	24,2-54,6
Salud mental	45,4 (10,5)	21,2-64,2
Componente sumario físico	34,1 (11,2)	16,6-57,4
Componente sumario mental	44,1 (14,4)	15,9-63,9

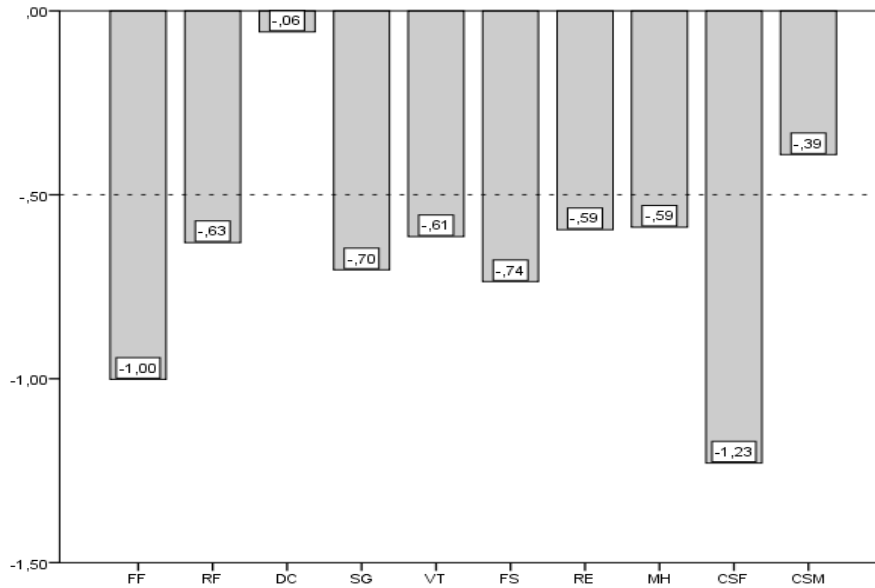
Tabla 37. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) con las normas poblacionales de referencia para mayores de 60 años. Hombres.

Dimensiones del SF-36	Hombres LTSV N=20	Valores poblacionales de referencia ¹	Diferencia de medias	p-valor ²
Función física	42,3 (32,7)	72,5 (30,2)	-30.2	<0,001
Rol físico	53,8 (48,2)	79,7 (41,2)	-25.9	0,005
Dolor corporal	74,0 (30,0)	75,7 (29,8)	-1.7	0,800
Salud general	42,9 (24,6)	59,3 (23,3)	-16.4	0,002
Vitalidad	50,6 (25,6)	66,4 (25,5)	-15.8	0,006
Función Social	65,0 (31,0)	84,8 (26,9)	-19.8	0,001
Rol emocional	73,3 (44,1)	90,7 (29,2)	-17.4	0,009
Salud mental	62,6 (18,7)	75,3 (21,6)	-12.7	0,009

Valores crudos (0-100); Media (desviación estándar). ²t de Student.

¹Se comparan las puntuaciones de las 8 dimensiones del SF-36 de la muestra con normas poblacionales de referencia en población adulta de más de 60 años

Figura 17. Representación de las puntuaciones z para las ocho dimensiones del SF-36. Unidades de desviación estándar que se desvían de la media estandarizada. Hombres



FF: función física, RF: rol físico, DC: dolor corporal, SG: salud general, VT: vitalidad, FS: función social, RE: rol emocional, SM: salud mental, CSF: componente sumatorio físico, CSM: componente sumatorio mental

Tabla 38. Puntuación estandarizada (50 ± 10) con las normas poblacionales para las ocho dimensiones y los dos componentes sumario del SF-36. Hombres.

Dimensiones del SF-36	Media (DE)	Mínimo-Máximo
Función física	40,0 (10,8)	26,0-54,1
Rol físico	43,7 (11,7)	30,7-54,9
Dolor corporal	49,4 (10,1)	24,6-58,2
Salud general	43,0 (10,6)	26,7-64,0
Vitalidad	43,9 (10,2)	27,9-63,2
Función Social	42,6 (11,5)	18,5-55,7
Rol emocional	44,1 (15,1)	18,9-53,2
Salud mental	44,1 (8,7)	24,4-57,7
Componente sumario físico	37,7 (12,0)	17,6-55,2
Componente sumario mental	46,1 (12,0)	18,7-63,9

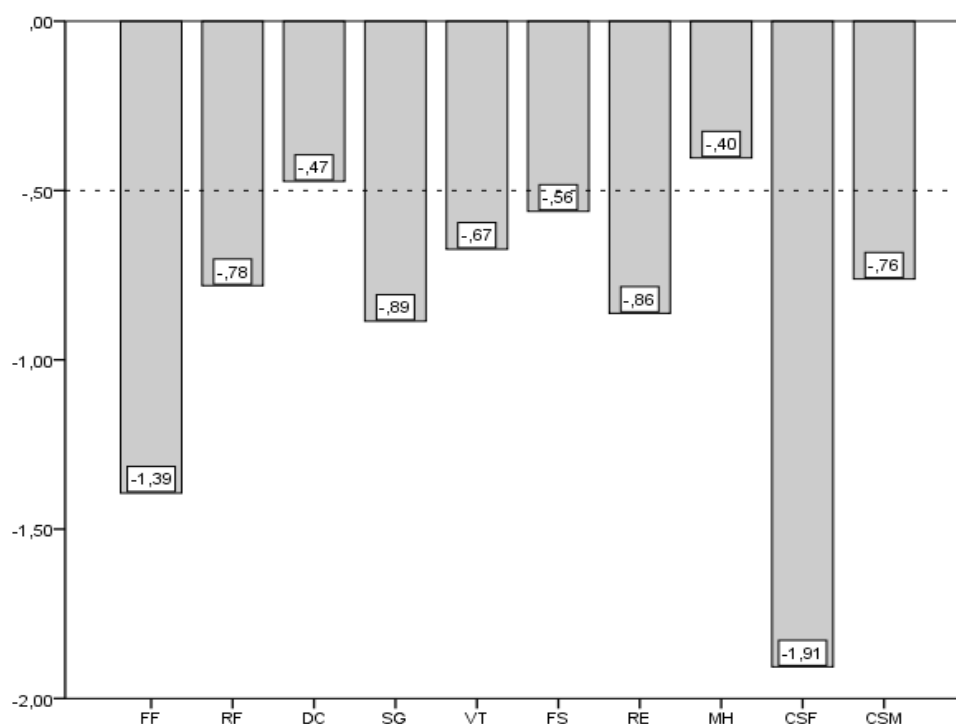
Tabla 39. Comparación de la puntuación cruda (de 0 a 100) con las normas poblacionales de referencia. Mujeres.

Dimensiones del SF-36	Mujeres LTSV N=23	Valores poblacionales de referencia ¹	Diferencia de medias	p-valor ²
Función física	20,7 (28,8)	60,5 (28,6)	-39,8	<0,001
Rol físico	37,0 (47,6)	68,5 (40,4)	-31,5	<0,001
Dolor corporal	49,1 (27,3)	62,8 (28,9)	-13,7	0,024
Salud general	35,5 (27,2)	53,2 (20,0)	-17,7	<0,001
Vitalidad	40,2 (29,5)	55,9 (23,3)	-15,7	0,001
Función Social	59,2 (32,7)	74,9 (27,9)	-15,7	0,007
Rol emocional	50,7 (48,1)	80,3 (34,3)	-29,6	<0,001
Salud mental	54,3 (26,7)	62,9 (21,4)	-8,6	0,056

Valores crudos (0-100); Media (desviación estándar). 2t de Student.

1Se comparan las puntuaciones de las 8 dimensiones del SF-36 de la muestra con normas poblacionales de referencia en población adulta de más de 60 años.

Figura 18. Representación de las puntuaciones z para las ocho dimensiones del SF-36. Unidades de desviación estándar que se desvían de la media estandarizada. Mujeres



FF: función física, RF: rol físico, DC: dolor corporal, SG: salud general, VT: vitalidad, FS: función social, RE: rol emocional, SM: salud menta

Tabla 40. Puntuación estandarizada (50 ± 10) con las normas poblacionales para las ocho dimensiones y los dos componentes sumario del SF-36. Mujeres

Dimensiones del SF-36	Media (DE)	Mínimo-Máximo
Función física	30,1 (10,1)	28,9-63,8
Rol físico	42,2 (11,8)	33,0-57,8
Dolor corporal	45,3 (9,4)	28,3-62,9
Salud general	41,1 (13,6)	23,4-73,4
Vitalidad	43,3 (12,7)	26,0
Función Social	34,6 (16,3)	5,0-55,0
Rol emocional	37,4 (16,0)	20,6-53,8
Salud mental	40,5 (13,3)	15,2-63,3
Componente sumario físico	30,9 (9,6)	16,6-57,4
Componente sumario mental	42,4 (16,3)	15,9-62,7

14. RESUMEN

FASE 0: ENCUESTA LTSV

OBJETIVO

Conocer la predisposición al ingreso de pacientes en UCI a pesar de haberse limitado algunos tratamientos de soporte vital (LTSV), y en base a qué criterios se decide la LTSV.

DISEÑO

Estudio descriptivo multicéntrico. En 2010 enviamos una encuesta a 90 hospitales dirigida a recoger la práctica habitual de la LTSV al ingreso.

ÁMBITO

UCI nacionales. Intervención: Encuesta de opinión. Variables de interés principales: Tipo de titularidad del hospital, número de camas hospitalarias, de UCI y de semicríticos, disponibilidad habitual de camas de UCI, utilización de criterios restrictivos de ingreso, utilización de criterios de LTSV ya al ingreso, y tipo de criterio utilizado para decidir LTSV.

RESULTADOS

Han participado 39 hospitales, en los que el ingreso de pacientes con LTSV es una práctica común (94,9%). La LTSV se refiere a decidir mayoritariamente por: la presencia de una enfermedad crónica severa previa (92,3%), el respeto a las voluntades anticipadas del paciente (97,4%), la limitación funcional previa (84,6%), y la futilidad cualitativa (84,6%).

CONCLUSIONES

El ingreso en la UCI de pacientes con LTSV es una práctica referida por la mayoría de hospitales que han participado en el estudio. La LTSV se basa en la futilidad fisiológica desde una posición médica objetiva, pero también atendiendo a implicaciones éticas y morales basadas en futilidad cualitativa.

FASE I: ESTUDIO LTSV AL INGRESO EN UCI

OBJETIVOS

Determinar la incidencia de LTSV, los criterios utilizados, las características de los pacientes con LTSV, la forma de LTSV en el momento del ingreso y la evolución al alta de UCI y hospitalaria. Analizar los factores que se asocian a LTSV.

MÉTODOS

Estudio nacional multicéntrico observacional, y prospectivo. Se incluyeron todos los pacientes de 39 UCI desde Mayo 2011 a Junio 2011. Se recogieron variables demográficas y clínicas (motivo de ingreso, escalas de gravedad, Knauss al ingreso, Score Sabadell al alta), criterios utilizados para decidir LTSV, evolución al alta de UCI y hospitalaria. Se utilizó la regresión logística para determinar las variables asociadas.

RESULTADOS

Se incluyeron 3.042 pacientes de edad media 62,5 años y un 63,6% de hombres. La mortalidad global en UCI fue del 12,2% y la hospitalaria del 16,4%. Presentaban LTSV al ingreso en UCI en el 7,8% (IC 95% 7,0-8,8). Los criterios más frecuentes para decidir LTSV fueron enfermedad crónica severa (60,1%), limitación funcional previa (46,2%) y edad avanzada (37,8%). La intubación (54,8%), diálisis (86,8%) y RCP (91,5%) se limitan más en forma de no iniciar, en cambio la ventilación no invasiva (27%), fármacos vasopresores (45%) y transfusiones (25%) se limitan menos en forma de no inicio del soporte y suelen no estar limitados al ingreso en UCI. La retirada es muy infrecuente en todos los soportes, siendo la intubación el más retirado (9,1%). Las variables asociadas a LTSV en el análisis bivalente fueron: sexo femenino (OR=1,45), ingresan más por enfermedad crónica que empeora (OR=5,54) y coma o Encefalopatía (OR=4,41), tienen peores SAPS III/APACHE II (OR=1,04), y tienen peor clase funcional Knauss previa B (OR=5,22) y para C-D (OR=19,78). Los centros de titularidad pública (OR=1,98), que no disponen de unidad de semicríticos (OR=1,89), utilizan criterios restrictivos de ingreso en UCI (OR=1,57), que no disponen de guía de

LTSV (OR=1,35), y que no disponen de LTSV fuera de UCI (OR=1,46). La mortalidad al alta de UCI de los pacientes con LTSV fue mayor (44,5% vs 9,4%; $p<0,001$), el Score de Sabadell 2 (mal pronóstico a corto plazo) fue el más frecuente (29,8% vs 6,5; $p<0,001$) y al alta hospitalaria se murieron más (59,2% vs 12,7%; $p<0,001$).

CONCLUSIONES

La incidencia de LTSV al ingreso es del 7'8%, siendo la limitación funcional previa, las enfermedades crónicas previas y la edad los criterios más empleados para su decisión. Los pacientes con estas decisiones tienen mayor mortalidad tanto en UCI como hospitalaria.

ESTUDIO SUPERVIVENCIA A 30 DÍAS DE UCI

OBJETIVO

Determinar la supervivencia a 30 días y los factores pronósticos en pacientes con alguna decisión de LTSV al ingreso en UCI.

MÉTODOS

Estudio multicéntrico nacional observacional prospectivo sobre limitación de tratamientos de soporte vital al ingreso en UCI. La inclusión de pacientes se realizó en el 2011. Se recogieron datos de 3.042 pacientes de los cuales se constató LTSV en 238 pacientes (7,8%; IC95%:7,0-8,8). Para determinar los factores pronósticos de supervivencia a 30 días se utilizó el modelo de riesgos proporcionales de Cox.

RESULTADOS

Se han analizado 238 pacientes con decisiones de LTSV; 141 fueron exitus (59,2%), y 97 (40,8%) supervivientes a 30 días. Los pacientes con LTSV tenían una edad media de 73,0 (DE 13,5), un 55,5% eran hombres, los motivos de ingreso más frecuentes fueron: enfermedad crónica que empeora (28,2%), coma/encefalopatía (25,6%) y sepsis (13,9%), tenían un riesgo de muerte

asociado a escalas de gravedad del 46,3 [percentil 25=24,0- percentil 75=63,9], el estado funcional previo fue mayoritariamente clase C-D (44,1%), la estancia mediana en UCI fue de 3 días, el Sabadell Score al alta de UCI más frecuente fue el Score 4 (ha sido exitus) 44,5% y el Score 2 (mal pronóstico a corto plazo) 29,8%. La supervivencia a 30 días ha sido del 38,1% (IC95%: 31,7-44,5). Los factores pronósticos independientes de mortalidad fueron: la edad (HR=0,98; IC95%: 0,97-0,99), el motivo de ingreso en UCI coma/encefalopatía (HR=1,79; IC95%: 1,10-2,91), el riesgo asociado de muerte según las escalas de gravedad (HR=1,02; IC95%: 1,02-1,03), y el número de criterios para decidir LTSV (HR 1,47; IC95%: 1,22-1,76).

CONCLUSIONES

Los pacientes con LTSV al ingreso presentan una supervivencia del 38'1% a los 30 días del ingreso en UCI.

FASE II: ESTUDIO CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

OBJETIVOS

Determinar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) a los 6 meses del alta hospitalaria de los pacientes sometidos a LTSV al ingreso de UCI.

MÉTODOS

Estudio multicéntrico nacional observacional prospectivo "Limitación de Tratamientos de soporte vital al ingreso en UCI". La inclusión de pacientes se realizó en el 2011. En un subgrupo (18 centros que han aportado 43 encuestas) se ha analizado la CVRS a los 6 meses (se ha utilizado el cuestionario SF-36 que registra el estado de salud con evaluación de 8 dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental) mediante una entrevista telefónica. Los resultados se compararon con las normas poblacionales de referencia.

RESULTADOS

Se evaluó la CVRS de 43 pacientes (20 hombres y 23 mujeres) de 18 centros. En todas las dimensiones del SF-36 la muestra obtuvo valores inferiores que la población general de referencia. Respecto al componente sumario (físico y mental), se apreció que la media era peor en la componente física (34,08) que en la mental (44,10). Comparando por género se aprecia que las puntuaciones obtenidas para las 8 dimensiones fueron inferiores en las mujeres, siendo las diferencias estadísticamente significativas para la dimensiones función física (20,7 vs 42,3; $p=0,018$) y dolor corporal (49,1 vs 74,0; $p=0,003$). Según la edad se objetiva que las puntuaciones obtenidas para las 8 dimensiones fueron inferiores en los pacientes menores de 75 años ($n=20$) respecto de los de 75 o más ($n=33$), siendo las diferencias estadísticamente significativas para las dimensiones función social (48,1 vs 67,9; $p=0,045$) y rol emocional (38,5 vs 71,1; $p=0,066$). Según motivo de ingreso no se observaron diferencias en las 8 dimensiones. Según la clase funcional previa (knauss), los pacientes de la Clase A obtuvieron mejores puntuaciones en las dimensiones función física ($p=0,011$), salud general ($p=0,009$), vitalidad ($p=0,011$) y función social ($p=0,077$) en relación al resto de clases. Según el Score de Sabadell al alta de UCI se objetiva que la salud general ($p=0,079$) es mejor en el grupo Sabadell Score 0 (buen pronóstico al alta).

CONCLUSIONES

La CVRS a los 6 meses de los pacientes con decisiones de LTSV es algo inferior que la de la población general de referencia sobre todo en mujeres y pacientes más jóvenes.

15. APORTACIÓN

La decisión de LTSV al ingreso en UCI a pesar de darse en un porcentaje pequeño de la totalidad de los pacientes (7,8%) es una realidad referida en casi todos los centros.

Estas decisiones podrían considerarse una nueva forma de LTSV en un momento crucial de la evolución de un paciente como es el ingreso en UCI. En este punto, no desestimándose el ingreso por considerar que puede aportar un beneficio, pero sí estableciendo desde el inicio unos tratamientos condicionados y racionales tras una ponderación de datos anticipada. Ello implica una reflexión no sólo médica, sino ética sobre los objetivos a conseguir con cada ingreso, lo que no sólo es benéfico y justo, sino que es no maleficio en el sentido de que no añade iatrogenia y evita obstinación terapéutica.

Estas decisiones, a pesar de las limitaciones de ser tomadas por el médico de guardia en solitario, sin deliberación en sesión clínica a priori, se realizan, se fundamentan y se argumentan en una serie de criterios clínicos y éticos.

Estos criterios que en cierta manera difieren de los utilizados para establecer la futilidad durante el ingreso en UCI, en nuestro estudio han sido la presencia de una enfermedad crónica severa, la edad y la limitación funcional previa.

También conocemos ahora mejor el perfil de los pacientes con LTSV al ingreso, son más mayores, ingresan más frecuentemente por enfermedad crónica que progresa o coma/encefalopatía, están más graves y tienen peores clases funcionales previas.

Tener un perfil definido de este subgrupo de pacientes al ingreso debería hacer saltar la alarma de la reflexión sobre la LTSV al ingreso en la UCI.

Un dato destacable es la supervivencia de estos pacientes, de un 38% a los 30 días en nuestra muestra, lo que rompe el prejuicio de que la LTSV se asocia siempre a mortalidad, y no es así.

En cuanto al perfil de soportes vitales, en nuestro estudio algunos resultados son predecibles, en el sentido que la retirada es infrecuente, y los soportes vitales no invasivos tienden más a no limitarse en el ingreso, y en cambio los invasivos

tienen más a limitar su inicio al ingreso. Estos datos también difieren de la LTSV durante el ingreso, donde se tiende más a instaurar los tratamientos y después de un tiempo razonable, tras objetivar futilidad terapéutica, se tiende a retirarlos o no aumentarlos.

En cuanto a los factores pronósticos de mortalidad, encontramos que el ingreso por coma o encefalopatía, el riesgo asociado de muerte calculado por escalas de gravedad y el número de criterios utilizados para decidir LTSV se asociaron a mayor mortalidad, lo que es coherente, pues son pacientes claramente más graves.

Por el contrario, los datos más inesperados han sido:

- ▶ La constatación de que el ingreso de pacientes con LTSV al ingreso sea una práctica ampliamente aceptada, lo que puede haber sido fomentado por el hecho de plantearla en el estudio al inicio (CRF con recogida de datos en el momento del ingreso). Ello obliga a reflexionar desde el inicio, aunque a pesar de esta posible inducción, constatamos una frecuencia muy elevada, probablemente adaptada al cambio de pacientes que ingresan hoy en día en las UCI, y al cambio en los criterios de ingreso.
- ▶ Que la edad se haya empleado como criterio de LTSV, cuando en la encuesta de opinión pocos centros lo refirieron como criterio de LTSV. Esto implica que a pesar de que los estudios refieran que la edad por sí sola no es un criterio de LTSV y/o de denegación de ingreso en UCI, en la práctica y de forma asociada a otros criterios de LTSV, sí que tiene peso y valor para los intensivistas en el momento del ingreso en UCI y la toma de decisiones de LTSV. Quizás deberían realizarse estudios en el futuro en este subgrupo de pacientes más mayores, para conocer su pronóstico, supervivencia, calidad de vida al alta de críticos, para evitar lo que se ha venido llamando "ageísmo" o discriminación por motivos de edad.
- ▶ Que en el estudio observacional de pacientes no haya aparecido el criterio de futilidad cualitativa, que sí apareció en la encuesta como de los más relevantes. Es reconfortante, pues la valoración de la calidad de vida es una

subjetiva y compleja, y la futilidad cualitativa no es un buen criterio para tomar decisiones de LTSV, y menos si se toma este criterio sólo de forma aislada.

- ▶ La poca existencia de voluntades anticipadas como criterio de LTSV, probablemente por la baja frecuencia de documentos de este tipo en la población general, aunque ya existen comunidades autónomas que intentan aumentar los registros para conocer de forma anticipadas las decisiones de los pacientes. Sería interesante realizar campañas de concienciación y de información, para que sean los propios individuos quienes decidan sobre su proceso de enfermedad y de muerte, al igual que se decide en otros ámbitos de la vida. Ello nos ayudaría mucho a los clínicos y nos aliviaría de carga moral para tomar algunas decisiones complejas y trascendentales. Es un campo a promocionar y trabajar en el futuro de la medicina no muy lejano.
- ▶ El número de criterios para decidir LTSV por sí sólo es relevante y esto denota una prudencia y responsabilidad profesional, y una necesidad de asegurar de tener al menos varios criterios para decidir, lo que parece prudente y sensato, sobretodo en decisiones difíciles y complejas, como son las decisiones de LTSV.
- ▶ Que sobrevivan pacientes con decisiones de LTSV pues siempre se habían asociado estas decisiones a un pronóstico infausto. Lo novedoso de nuestro estudio es precisamente esto, que las decisiones de LTSV al ingreso, a diferencia de las decisiones de LTSV durante el ingreso, se asocian a mayor supervivencia, por lo que se debe romper el prejuicio de que tener decisión de LTSV implica siempre mortalidad.
- ▶ La calidad de vida de estos pacientes que sobreviven es peor que la de la población general de referencia, pero no sabemos si peor que la de otros pacientes críticos con decisiones de LTSV. Por ello, no podemos suponer que esta inferior calidad de vida vaya a ser valorada por los propios pacientes como fútil o como un objetivo vital no deseable.

El mensaje probablemente más importante de este estudio sería establecer como herramienta de trabajo la reflexión anticipada, sobre todo en aquellos pacientes con perfil de gravedad, estableciendo límites a los soportes vitales, en función de juicios clínicos ponderados de variables fisiológicas/clínicas pero también éticas.

Ello debería favorecer cada vez más la autonomía de los pacientes capaces y de los incapaces a través de sus representantes legales, sin caer en el nihilismo terapéutico ni en la obstinación terapéutica y buscando siempre el equilibrio para evitar situaciones de muerte no digna, de vida con mala calidad, de prolongación de vida fútil y situaciones de mal uso de recursos y, por tanto, de injusticia social.

Dado que estas decisiones son complejas, a veces por falta de formación, otras por inseguridad en los diagnósticos, pronósticos y por incertidumbres, deberíamos favorecer estudios que manifiesten la futilidad de forma clara, para ayudar al clínico en la toma de decisiones.

Para promocionar estas decisiones clínicas, se precisa de formación en bioética en los clínicos, para evitar prejuicios y falacias, y poder utilizar el método de la deliberación para poder argumentar las decisiones, de forma razonada, consensuada, y deliberada. Se deben conocer y aplicar herramientas para facilitar la toma de decisiones ético-clínicas, de una forma responsable, con la seguridad de poder defender de forma temporal, legal y pública las decisiones tomadas y prever las consecuencias de nuestras decisiones clínicas.

Es una madurez profesional que se adquiere con la experiencia, pero sobre todo con la formación.

Otro aspecto importante es no dejar de hacerse preguntas, porque cada pregunta conlleva un acto intrínseco de reflexión, y, en el fondo, lo que buscan los estudios es contestar preguntas, reflexionar de forma profunda sobre un tema. Ello conlleva conocimiento, pero abre más dudas y, en el fondo, dirige hacia la verdad, aunque no sea la verdad absoluta, pues todos sabemos que la verdad es como un poliedro de muchas caras, y nadie tiene la verdad absoluta. Por ello, al mismo tiempo debemos ser críticos y cautelosos con los resultados obtenidos, y saber que con el tiempo las cosas pueden cambiar, modificarse y lo que hoy aquí es nuestra "verdad", en otro momento puede haber cambiado y ser distinto.

"Lo importante es no dejar de hacerse preguntas".

Albert Einstein.