



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER SOBRE BIOÉTICA Y MEDICINA INTENSIVA

**Pacientes afectos de enfermedad terminal no oncológica,
¿cuándo deben ingresar en la UCI?**

**When should patients suffering from a terminal non-
oncological disease enter the ICU?**

**Pacients afectats de malaltia terminal no oncològica, quan han
d'ingressar a l'UCI?**

LLUÍS CABRÉ, FERRAN MASANÉS *

* Lluís Cabré. Presidente de la Asociación de Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona (España). Email: luiscabre53@gmail.com.

* Ferran Masanés. Médico internista. Comité de Ética Asistencial, Hospital Clínic Barcelona (España). Email: ferranmasanesto@ub.edu.



Resumen

La medicina en general, y la medicina intensiva (SMI) en particular, han presentado grandes cambios a lo largo de los últimos años, en especial en relación a la toma de decisiones sobre las actuaciones a realizar en pacientes afectados de enfermedades crónicas. De esta manera, tanto la enfermedad oncológica como las enfermedades crónicas no oncológicas, en la mayoría de casos, tienen un curso evolutivo mucho más largo, con episodios de descompensación que pueden requerir la instauración de medicina intensiva. Es por ello que actualmente enfermedades que cursan con insuficiencia de un solo órgano, como pueden ser la cirrosis hepática o la miocardiopatía dilatada, por ejemplo, se pueden considerar terminales según su grado de evolución. Esto obliga a los equipos asistenciales a tener no solo conocimientos científico-técnicos sino también bioéticos, para decidir la correcta adecuación diagnóstico-terapéutica en cada caso concreto. En este trabajo se pretenden dar algunas nociones básicas para tomar decisiones clínicas en este grupo de pacientes.

Palabras clave: Paciente terminal en UCI; criterios de ingreso; limitación de soporte vital.

Abstract

Medicine in general and the intensive medicine (ICM) in particular, have presented major changes in recent years, especially in relation to decision-making on the actions to be taken in patients with chronic diseases. Thus, both oncological and non-oncological chronic diseases, in most cases, have a much longer evolutionary course, with decompensation episodes that may require the establishment of intensive medicine. That is why currently diseases with a single organ failure, such as liver cirrhosis or dilated cardiomyopathy, for example, can be considered terminal according to their degree of evolution. This requires health care teams to have not only scientific-technical knowledge but also bioethical knowledge in order to decide on the correct diagnostic-therapeutic approach in each specific case. In this work, we intend to give some basic notions to make clinical decisions in this group of patients.

Keywords: ICU terminal patient; entry criteria; life support limitation.

Resum

La medicina en general, i la medicina intensiva (SMI) en particular, han presentat grans canvis al llarg dels últims anys, especialment en relació a la presa de decisions sobre les actuacions que cal dur a terme en pacients afectats de malalties cròniques. Tant la malaltia oncològica com les malalties cròniques no oncològiques, en la majoria de casos, tenen un curs evolutiu molt més llarg, amb episodis de descompensació que poden requerir la instauració de medicina intensiva. És per això que actualment malalties que cursen amb insuficiència d'un sol òrgan, com pot ser la cirrosi hepàtica o la miocardiopatia dilatada, per exemple, es poden considerar terminals segons el seu grau d'evolució. Això obliga els equips assistencials a tenir no només coneixements científicotècnics sinó també bioètics per decidir la correcta adequació diagnòstic-terapèutica en cada cas concret. En aquest treball es pretén aportar algunes nocions bàsiques per a prendre decisions clíniques en aquest grup de pacients.

Paraules clau: Pacient terminal al' UCI; criteris d'ingrés; limitació de suport vital.

1. Introducción

Mujer de 56 años, con antecedentes de miocardiopatía dilatada de origen isquémico con disfunción ventricular grave (enfermedad de 3 vasos con infarto anteroapical e inferior extenso hace 5 años, se realizó ACTP y colocación de 2 stents, FE 25% por hipocinesia difusa y aneurisma ventricular extenso), portador de DAI monocameral en prevención primaria, adenocarcinoma de sigma estadio IIB pT4aN0M0 diagnosticado hace 3 años tratado con cirugía, posterior quimioterapia (esquema TOMOX, último ciclo hace 1 año) y actualmente en recidiva a nivel peritoneal, hipertiroidismo por enfermedad de Graves-Basedow en relación a infusión de contraste yodado, fibrilación auricular paroxística que cursa con bloqueo AV completo paroxístico, SAHS grave.

A lo largo de los dos últimos meses ha requerido diversos ingresos hospitalarios por descompensación de la insuficiencia cardíaca, siendo refractaria al tratamiento médico convencional.

A pesar de que hasta el momento actual la paciente había presentado periodos con poca sintomatología, que le permitían seguir controles a nivel de hospital de día, actualmente presenta un deterioro funcional importante secundario a disnea basal de pequeños esfuerzos, con franco deterioro de su calidad de vida.

El diagnóstico de enfermedad terminal en los Servicios de Medicina Intensiva (SMI) está bien definido y permite la correcta aplicación de la Limitación de Tratamientos de Soporte Vital (LTS)¹⁻² en aquellos casos que a pesar del tratamiento de soporte no se consigue el fin esperado³. No solo existen las recomendaciones de la propia sociedad científica, Sociedad Española de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias (SEMICYUC), sino también de diversos trabajos publicados en nuestro entorno sobre el tema, haciendo recomendaciones no solo en el fracaso multiorgánico (SFMO)⁴ sino también en aquellos casos en que el paciente empeora a lo largo de su estancia en el propio SMI.

Así como en los pacientes con cáncer avanzado la trayectoria al final de la vida está bien definida, no sucede lo mismo en los pacientes afectos de enfermedad terminal no oncológica. En especial en aquellos pacientes afectos de patología crónica de un solo órgano que presentan reagudizaciones con frecuencia.

En diciembre del 2014 el Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital Clínic de Barcelona⁵ realizó un trabajo titulado: “Documento de consenso en enfermedad terminal no oncológica”, el cual sirve de base para este escrito, por su relevancia y utilidad para ayudar en el proceso de toma

de decisiones en relación al grado de intensidad diagnóstico/terapéutica, e incluyendo el criterio de ingreso o no de pacientes en el SMI.

Es evidente que en las enfermedades crónicas no neoplásicas que presentan reagudizaciones, es difícil establecer un pronóstico debido al propio curso clínico, que en muchas ocasiones es imprevisible. No solo para los clínicos que atienden a estos pacientes sino también para sus familiares y/o cuidadores. El objetivo de este trabajo reside en evitar la instauración de tratamientos o técnicas de soporte vital como son la respiración asistida, técnicas de tratamiento renal sustitutivo (TRS) o nutrición artificial, por poner algunos ejemplos, que ante la situación de enfermedad terminal podrían considerarse fútiles. Por otra parte, la no adecuación del correcto esfuerzo terapéutico ocasionaría, a su vez, un consumo poco equitativo de los recursos asistenciales. En la evolución de este grupo de enfermedades juega un papel de primer orden tanto la instauración de unos cuidados paliativos apropiados como el poder evitar el uso inapropiado de los SMI. Los objetivos asistenciales a cumplimentar ante pacientes afectos de enfermedades crónicas en fase terminal son tres:

- ◆ Conocer los criterios de enfermedad terminal en aquellas patologías más prevalentes.
- ◆ *Definir qué procedimientos deberían limitarse en estos casos.*
- ◆ Establecer las pautas de actuación clínica que garanticen la continuidad asistencial en todas las esferas de la asistencia.

2. Recomendaciones asistenciales generales

A diferencia del paciente afecto de enfermedad neoplásica avanzada, en los pacientes con enfermedad terminal no oncológica la identificación de la trayectoria de final de vida es más compleja. Es más difícil identificar cuando un paciente se encuentra en esta situación, debido a que estas enfermedades cursan con descompensaciones más o menos graves, seguidas de períodos de estabilidad clínica en los que el paciente puede incluso recuperar su estado de salud basal.

En primer lugar, será necesario conocer si el paciente se encuentra en situación de enfermedad avanzada o de enfermedad terminal, dado que este hecho es el que determinará la futilidad o no de los planteamientos asistenciales a implantar.

Por otra parte, aunque no por ello menos importante, será necesario conocer los deseos concretos del paciente (expresados en este momento o con anterioridad si no tiene la competencia necesaria), bien de manera directa o a través de sus familiares o allegados.

Por todo ello es recomendable que la atención médica a estos pacientes incluya las siguientes recomendaciones:

- ◆ Potenciar el conocimiento de la enfermedad por parte de los pacientes y familiares.
- ◆ Promocionar la elaboración y su correspondiente cumplimiento de los documentos de voluntades anticipadas (DVA).
- ◆ Identificar la estructura de soporte socio-familiar y la detección del cuidador principal.
- ◆ Recomendar a los facultativos implicados en la asistencia del paciente la discusión con naturalidad de los aspectos de final de vida.
- ◆ Si se toman decisiones de adecuación del esfuerzo terapéutico, es recomendable que éstas se anoten en la historia clínica del paciente.
- ◆ Los cuidados paliativos, si están indicados, deberían instaurarse en el mismo hospital.
- ◆ Las decisiones de tratamiento paliativo, LTS, y las preferencias del paciente deberían quedar reflejadas en el informe de alta, para asegurar de esta manera la continuidad asistencial.
- ◆ Realizar una consulta al Comité de Ética Asistencia (CEA) siempre que se considere necesario.
- ◆ Llegado el momento, considerar la donación de órganos y/o tejidos.

3. Recomendaciones específicas

Los grupos de patologías crónicas no oncológicas más prevalentes son las siguientes: enfermedad respiratoria crónica, insuficiencia cardíaca crónica, demencia avanzada, enfermedad renal crónica terminal, enfermedad hepática no oncológica y el paciente anciano pluripatológico con enfermedad avanzada.

En cada grupo de patologías se deberán definir qué procedimientos deberían limitarse en estos casos y, finalmente, establecer las pautas de actuación clínica que garanticen la continuidad asistencial, tanto con el resto de niveles asistenciales (atención primaria, socio-sanitario, etc.), como las relaciones con los familiares y/o cuidadores.

4. Enfermedad respiratoria crónica terminal

Existe un amplio espectro de patologías respiratorias con un curso evolutivo que acaba en situación de enfermedad terminal, entre ellos destacan la enfermedad pulmonar intersticial difusa, la hipertensión pulmonar primaria, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la patología restrictiva y la afectación pulmonar en el contexto de enfermedad neuromuscular.

Por sus características evolutivas y su prevalencia, el patrón de enfermedad al que nos referiremos será la enfermedad obstructiva crónica (EPOC). En esta enfermedad no existe un factor pronóstico único con valor absoluto de manera individual, requiriendo una evaluación multidimensional y el cumplimiento de todos los parámetros mencionados para definir la situación como enfermedad terminal.

Los criterios de EPOC en fase terminal^{6,7} quedan resumidos así:

1. Escasa o nula actividad física atribuible a la patología obstructiva. Impide la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).
2. Progresión de la enfermedad por más de tres exacerbaciones graves en el año previo, o incremento significado de la atención domiciliaria.
3. VEF1 <30%. Estadio D del estadio GOLD.
4. O2 domiciliario y/o Cor Pulmonale
5. Comorbilidad significativa como factor pronóstico independiente.

Siendo los criterios mínimos, que deben cumplirse en su totalidad, los siguientes:

◆ Criterios principales

1. Disnea invalidante.
2. Más de tres exacerbaciones graves en el año previo.
3. VEF1 <30% o estadio D de GOLD.
4. Insuficiencia respiratoria crónica y oxigenoterapia domiciliaria.
5. Presencia de comorbilidad significativa como factor pronóstico independiente.

◆ Otros factores a considerar:

1. Contraindicación para trasplante pulmonar.
2. Edad avanzada.

3. Pérdida de peso no intencionada en los últimos 6 meses e IMC < 21Kg/m²
4. Ingresos en UCI previos con soporte ventilatorio invasivo.

En estos pacientes las recomendaciones asistenciales, dirigidas a mantener un tratamiento conservador⁸, son las siguientes:

1. Limitar la instauración de ventilación mecánica invasiva (VMI).
2. Limitar el ingreso en UCI.
3. Plantear la ventilación mecánica no invasiva (VMNI), cuando esté indicada, siendo el ingreso en cuidados intermedios el techo del tratamiento de los pacientes con EPOC terminal.

5. Insuficiencia cardíaca crónica avanzada

Se define la insuficiencia cardíaca crónica avanzada como la que está incluida en el estadio D de la guía de la “American Heart Association”, este es un estadio final de IC refractaria al tratamiento o grupo de pacientes con síntomas que limitan su calidad de vida, a pesar de seguir un tratamiento médico óptimo, y en los que no es probable ni esperable que se produzca una mejoría o remisión de sus síntomas⁹.

En este grupo de pacientes la enfermedad suele tener una evolución difícil de predecir, con muchos episodios de descompensación y de recuperación clínica, es difícil de establecer para hacer el diagnóstico de terminal y en muchas ocasiones la muerte se presenta de forma súbita.

La Sociedad Europea de Cardiología define la insuficiencia cardíaca crónica avanzada como aquella fase de la enfermedad que cumple los siguientes criterios¹⁰:

1. Síntomas moderados o graves de disnea y/o fatiga en reposo o con mínimo esfuerzo (clase funcional NYHA III-IV).
2. Episodios de retención hídrica y/o bajo débito cardíaco.
3. Evidencia objetiva de ICG demostrada al menos por:
 4. FE < 30%.
 5. Patrón diastólico pseudonormal o restrictivo.
 6. Presiones endocavitarias derechas o izquierdas elevadas.
 7. Elevación de péptidos natriuréticos (BNP).

8. Discapacidad funcional grave demostrada por limitación al ejercicio (test de 6 min <300m).
9. Historia al menos una hospitalización en los últimos 6 meses.
10. Que estas características estén presentes bajo tratamiento médico óptimo.

En estos pacientes de deberá considerar la aplicación de cuidados paliativos (ESC Guidelines IC 2012), siempre que se den las siguientes situaciones clínicas:

1. Ingresos frecuentes en el hospital o descompensaciones a pesar de tratamiento médico óptimo.
2. Descartados para trasplante o asistencia ventricular.
3. CV mala o con síntomas (CF IV NYHA).
4. Caquexia cardíaca o hipoalbuminemia.
5. Dependencia para la mayoría de las ABVD.
6. Juicio clínico de que nos encontramos en situación de fin de vida.

Otros criterios de IC avanzada son los siguientes:

1. Situación clínica de bajo GC con Na < 134 ó Creatinina > 2mg/dl.
2. Bajo GC con enfermedad arterial periférica o hipotensión con dependencia a inotrópicos.
3. Ausencia de indicación o rechazo de tratamientos avanzados.

En concreto, las recomendaciones asistenciales específicas a evitar en estos pacientes son las siguientes^{11,12}:

1. Ingreso en unidades de cuidados intensivos (UCI) por eventos relacionados con su patología cardíaca.
2. Instauración de medidas de reanimación cardiopulmonar (RCP).
3. La implantación de DAI o MCP tricameral para tratamiento de resincronización.
4. La instauración de VMI ó VMNI.
5. En los portadores de DAI, debería plantearse la posibilidad de desconectarlo.

De manera individual, en algún caso concreto, y siempre con el objetivo de mejorar la sintomatología presente, se pueden considerar las siguientes acciones terapéuticas:

1. Cateterismo y/o angioplastia si la causa de descompensación puede ser de origen isquémica.
2. Tratamiento inotrópico en perfusión continua cuando se administra con intención paliativa (solo con el objetivo de mejorar la sintomatología).

6. Demencia avanzada

Se define como demencia en fase avanzada cuando el paciente presenta marcada dificultad para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) debido al deterioro cognitivo.

Asimismo, se define la demencia en fase avanzada, en que el deterioro cognitivo es grave ya que existe una dependencia para las ABVD, no existe posibilidad de beneficio terapéutico, existen comorbilidades y no puede mantenerse un adecuado nivel nutricional.¹³⁻¹⁴

Los criterios de esta fase de la enfermedad son los siguientes:

1. Estadios 6-7 de: “*Global deterioration scale*” y “*Functional Assessment Staging tool*”.
2. En la fase avanzada terminal con deterioro cognitivo severo (Minimal state examination <6/30).
3. Complicaciones médicas
 - a) Infecciones urinarias de repetición.
 - b) Infecciones respiratorias por disfagia o trastornos de deglución.
 - c) Úlceras por presión (grado 3-4).
 - d) Fiebre recurrente después de dos ciclos de antibiótico.
 - e) Desnutrición y pérdida de peso >10% en 6 meses.
 - f) Juicio clínico.

Las recomendaciones asistenciales específicas en este grupo de pacientes son las siguientes:

1. Evitar tratamientos fútiles.
2. Evitar el ingreso en UCI.
3. No instaurar medidas de RCP.
4. Evitar la intubación y/o VM.
5. Tener en cuenta la toma de decisiones por sustitución.
6. Correcta aplicación de cuidados paliativos.

El tratamiento concreto de la fiebre y usos de antibióticos en esta fase de la enfermedad debe estar orientada con finalidad paliativa, considerando que la antibioterapia por vía parenteral hospitalaria suele suponer más riesgos que beneficios, sin modificar la mortalidad de estos enfermos.

En tratamiento de la disfagia, desnutrición, deshidratación y alimentación enteral debe orientarse de manera individual, dado que existen diferentes causas de disfagia. En todo caso, el empleo de medidas extraordinarias para el mantenimiento de la nutrición e hidratación cuando el paciente deja de alimentarse por boca, como son la colocación de sonda nasogástrica o la gastrostomía percutánea, no se ve apoyada por el balance riesgo/beneficio y no previene el riesgo de bronco aspiración (evidencia grado 2+), siendo similar la aproximación terapéutica en el caso de la hidratación.

7. Enfermedad renal crónica terminal

Una consecuencia de la enfermedad crónica avanzada (ERCA) es la progresión a insuficiencia renal crónica terminal (IRCT), que requiere tratamiento renal sustitutivo (TRS) mediante diálisis (hemodiálisis o diálisis peritoneal) o trasplante renal para prolongar la supervivencia y mejorar la calidad de vida del paciente. No obstante, el TRS no deberá instaurarse en todos los pacientes, ya que no siempre comporta un incremento en la supervivencia^{16,17}. En concreto en aquellos pacientes mayores de 75 años no está claro que el TRS aumente la supervivencia de manera global. En todo caso, una vez descartado el TRS, deberá plantearse un tratamiento conservador adecuado.

Los criterios identificativos de ERCA no tributaria de TRS son los siguientes¹⁸:

1. Existencia de una neoplasia avanzada con mal pronóstico a corto plazo.
2. Diagnóstico de demencia avanzada.
3. La no aceptación del TRS, tras un proceso adecuado de información detallada sobre los beneficios y riesgos esperados.
4. Pacientes que iniciaron un programa de TRS con situación de salud aceptable, que han empeorado recientemente.

Por otra parte, deben valorarse aquellas variables que pueden determinar la mortalidad como son la edad, comorbilidad, estatus funcional, estatus nutricional y la respuesta del nefrólogo a la pregunta sorpresa: ¿Se sorprendería si este paciente falleciera en el siguiente año?¹⁹

Las recomendaciones asistenciales específicas en esta fase de la enfermedad son:

1. Fomentar la adecuada relación entre el equipo asistencial y el paciente, facilitando la toma compartida de decisiones.
2. Proporcionar una información exhaustiva al paciente; sobre el diagnóstico, pronóstico y las opciones terapéuticas existentes.

3. Facilitar al paciente con IRCT un pronóstico específico y adecuado a su condición global.
4. Diseñar un plan anticipado de cuidados.
5. Evitar los TRS (no iniciar o retirar) en las siguientes situaciones:
 - a) Aquellos pacientes con capacidad de decisión conservada que deciden no ser incluidos o que se les retire.
 - b) Aquellos pacientes que no tienen capacidad de decisión actualmente, pero que expresaron sus deseos anteriormente mediante un documento de voluntades anticipadas (DVA).
 - c) Aquellos pacientes que no tienen capacidad de decisión actualmente, pero sus familiares/representantes legales así solicitan.
 - d) Aquellos pacientes con deterioro neurológico avanzado e irreversible.

El TRS debería evitarse en aquellos pacientes que se encuentren en alguna de las siguientes situaciones²⁰:

1. Pacientes cuya condición médica impide la realización de la diálisis (falta de colaboración, demencia avanzada, hipotensión, etc.)
2. Presencia de otra enfermedad terminal diferente a la renal.
3. En los pacientes mayores de 75 años, si se dan las siguientes circunstancias:
 - a) Respuesta negativa a la pregunta sorpresa.
 - b) Elevada comorbilidad.
 - c) Deterioro funcional importante.
 - d) Signos de malnutrición grave.
4. En algunos casos concretos puede considerarse la posibilidad de un tiempo limitado de tratamiento.
5. Plantear recurrir a un programa de resolución de conflictos si hay discordancia en las decisiones clínicas con el paciente o familiares.
6. Ofrecer la inclusión en programa de cuidados paliativos una vez tomada la decisión de retirar o no iniciar.
7. Tener unas correctas técnicas de comunicación.

8. Enfermedad hepática terminal no oncológica

La cirrosis hepática compensada transita con una velocidad variable hacia el desarrollo de hipertensión portal (HP)²¹. La existencia de HP pone a los pacientes a riesgo de presentar descompensaciones clínicas.

Deberá tratarse de manera específica la situación de “Acute-on chronic liver failure” (ACLF) en que se presentan fallos multiorgánicos progresivos y aditivos y que constituye un síndrome distinto a la mera descompensación de la cirrosis hepática²².

Se define la enfermedad hepática terminal como aquella fase de la enfermedad en que se cumplen alguna de las siguientes categorías y que condicionan unas expectativas de supervivencia menores a seis meses-un año y sin opciones a recibir un tratamiento definitivo de su enfermedad de base.^{23,24} En concreto estos pacientes son aquellos que presentan un índice en la clasificación Child C,-o con un Índice MELD (Model for End-Stage Liver Disease) bajo.

En estos pacientes las recomendaciones asistenciales específicas son las siguientes:

1. Indicar la LET en todos aquellos que no tengan opción a trasplante hepático.
2. Explicar de manera clara y comprensible el pronóstico a paciente y familia.
3. Se consensuará la no realización de maniobras invasivas.
 - a) Ingreso en UCI.
 - b) Prescripción de fármacos vasoactivos.
 - c) Realización de endoscopias diagnósticas.
 - d) Prescripción de enemas y tratamientos “puente” como TIPS o terlipresina y albúmina en el síndrome hepato-renal.
4. Control de los síntomas incluso con fármacos que puedan aumentar el grado de encefalopatía (opiáceos / AINEs).
5. Individualizar las actuaciones en cada caso.

9. Paciente de edad avanzada pluripatológico en situación terminal

En el paciente anciano, que con frecuencia comparte diversas de las enfermedades crónicas mencionadas con anterioridad, la valoración de situación de enfermedad avanzada en fase terminal es más complicada.

En este grupo de pacientes la toma de decisiones deberá basarse en una valoración global detallada (basada en la Valoración geriátrica integral) ^{25,26} que incluya los siguientes aspectos:

1. Determinar la comorbilidad existente.
2. Valoración del grado de dependencia para la realización de ABVD.
3. Otras: estado nutricional, polifarmacia y estado mental.
4. Consumo de recursos asistenciales.
5. Esperanza de vida.

Pueden ser de ayuda la aplicación de diversas herramientas útiles para identificar la situación de enfermedad terminal como son la escala del *National Hospice Organization and Palliative Care Organization* (UK), el NECPAL (Catalunya)²⁷ o la Escala PALIAR (Sociedad Española Medicina Interna)²⁸.

Una vez identificada la situación de enfermedad terminal en estos pacientes, debería evitarse todo tipo de actuación diagnóstico-terapéutica que se considere fútil, orientando el tratamiento hacia actuaciones paliativas que prioricen la confortabilidad del paciente en todo momento.

10. Conclusiones

Los objetivos asistenciales en aquellos pacientes que presenten algún tipo de enfermedad crónica no oncológica en fase terminal deberían incluir los siguientes aspectos:

1. Identificación de aquellos pacientes que se encuentran en situación de final de vida.
2. Revisión los puntos clave en el proceso de final de vida.
3. Recordar y reconocer las necesidades de los pacientes y sus familias, como los deberes de los profesionales.
4. Diferenciar las fases evolutivas del proceso del final de vida.

5. Si surgen dudas de índole ética, consulta al CEA o al “experto”.
6. Considerar el proceso de donación de órganos y/o tejidos.

Por otra parte, deben recordarse algunos aspectos clave en la toma de decisiones asistenciales en el paciente con enfermedad en fase terminal que deben incluir:

1. El proceso de toma de decisiones y autonomía de los pacientes.
2. La correcta evaluación de la competencia de los pacientes.
3. Las habilidades de comunicación.
4. La realización de documentos de voluntades anticipadas.
5. La realización de protocolos de limitación/adequación del esfuerzo terapéutico (LET).
6. La realización de protocolos de “asistencia integral y sedación en el paciente en situación terminal”.
7. La aproximación a un plan de Cuidados Avanzado.

Bibliografía

1. Cabré Ll, Abizanda R, Baigorri F, et al. Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Med Intensiva*, 2006; 30(2): 68-73.
2. JL Monzón et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva* 2008;32:121-133.
3. L.Cabré 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 Medicine* 2005; 31:927-933.
4. A.Hernandez Tejedor et al. Limitación de tratamiento de soporte vital en pacientes con ingreso prolongado en UCI. Situación actual en España a la vista del estudio EPIPUSE. *Med Intensiva* 2014.
5. CEA clinic. <http://sbmiuc.org/lecturas/Consenso%20ETNO.pdf>
6. S. Nava, C. Sturani, S. Hartl, G. Magni, M. Ciontu, A. Corrado, A. Simonds. End-of-life decision-making in respiratory intermediate care units: a European survey. *Eur Respir J* 2007; 30: 156-164.

7. JF. Solsona, G. Miro, M. Ferrer, L. Cabre, A. Torres. Los criterios de ingreso en UCI del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Documento de consenso SEMICYUC-SEPAR. Arch Bronconeumol 2001; 37: 335-339.
8. J. Escarrabill, JJ Soler-Cataluña, C. Hernández, E. Servera. Recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con EPOC. Arch Bronconeumol 2009; 45: 297-303.
9. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. Europ J Heart Fail. 2016; 18: 891-975.
10. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the heart failure association of the European Society of cardiology. Eur J Heart Fail 2009; 11:433-443.
11. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J, the SUPPORT Investigators. Evaluation of prognostic criteria for determining Hospice Eligibility in patients with advanced lung, heart or liver disease. JAMA. 1999; 282:1638-1645.
12. Hauptman PJ, Havranek EP. Integrating palliative care into heart failure care. Arch Intern Med. 2005;165:374-378.
13. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS N.º 2009/07.
14. Robles A, Del Ser T, Alom T, PeñaCasanova J, Grupo asesor del grupo de neurología de la conducta y demencias de la Sociedad Española de Neurología. Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo leve, la demencia y la enfermedad de Alzheimer. Neurología. 2002; 17: 1732.
15. Guía médica SECPAL. Cuidados paliativos no oncológicos/enfermedad terminal: concepto y factores pronósticos. www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=2 (acceso 18/06/2013).
16. Carson RC, Juszczak M, Davenport A, Burns A. Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? Clin J Am Soc Nephrol 2009; 4:1611-1619.

17. De Biase V, Tobaldini O, Boaretti C, et al. Prolonged conservative treatment for frail elderly patients with end-stage renal disease: the Verona experience. *Nephrol Dial Transplant* 2008; 23:1313–1317.
18. Swidler MA. Geriatric renal palliative care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2012; 67: 1400–1409.
19. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, et al. Utility of the “surprise” question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2008;3:1379–1384.
20. Couchoud C, Labeeuw M, Moranne O, et al. French Renal Epidemiology and Information Network (REIN) registry. A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant*. 2009; 24: 1553–1561.
21. D’Amico G, García-Tsao G, Pagliaro L. Natural history and prognostic indicators in cirrhosis: a systematic review of 118 studies. *J Hepatol* 2006; 44:217-231.
22. Moreau R, Jalan R, Ginès P, Pavesi M, Angeli P, Córdoba J, et al. Acute-on-chronic liver failure is a distinct syndrome that develops in patients with acute decompensation of cirrhosis. *Gastroenterology* 2013; 144:1726-1737.
23. Jalan J, Saliba F, Pavesi M, Amoros A, Moreau R, Ginès P, et al. Development and validation of a prognostic score to predict mortality in patients with acute-on-chronic liver failure. *J Hepatol* 2014; 61:1038-1047.
24. Wiesner R, Edwards E, Freeman R, Harper A, Kim W, Kamath P, et al. Model for End-Stage Liver Disease and allocation of donor livers. *Gastroenterology* 2003; 124:91-96.
25. Formiga F, López Soto A, Sacanella E, Jacob X, Masanés F, Vidal M. Evaluation of functional capability after hospital admission of nonagenarian patients *Med Clin (Barc)*. 2000 Nov; 115:695-696.
26. Sacanella E, Pérez-Castejón JM, Nicolás JM, Masanés F, Navarro M, Castro P, López-Soto A. Mortality in healthy elderly patients after ICU admission. *Intensive Care Med*. 2009 Mar; 35:550-555.
27. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C et al. Projecte NECPAL CCOMS-ICO®: Identificació i atenció integral-integrada de persones amb malalties cròniques avançades en serveis de salut i socials. Document general versió 2.0. Centre col·laborador de l’OMS per a programes públics de cures pal·liatives. Institut català d’Oncologia. 2011.
28. Bernabeu-Wittel M, Murcia-Zaragoza J, Hernández-Quiles C, Escolano-Fernández B, Jarava-Rol G, Oliver M, Díez-Manglano J, Ruiz-Cantero A, Ollero-Baturone M; PALIAR Researchers.

Development of a six-month prognostic index in patients with advanced chronic medical conditions: the PALIAR score. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47:551-565.

Fecha de recepción: 5 de septiembre de 2019

Fecha de aceptación: 15 de octubre de 2019