



## ARTÍCULO ESPECIAL

# Puesta al día y recomendaciones en la toma de decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital



Á. Estella<sup>a,\*</sup>, I. Saralegui<sup>b</sup>, O. Rubio Sanchiz<sup>c</sup>, A. Hernández-Tejedor<sup>d</sup>, V. López Camps<sup>e</sup>, M.C. Martín<sup>f</sup>, L. Cabré Pericas<sup>g</sup>, N. Masnou Burralló<sup>h</sup>, M. Recuerda Nuñez<sup>i</sup> y J.L. Monzón<sup>j</sup>

<sup>a</sup> Unidad de Cuidados Intensivos, Hospital Universitario de Jerez, Cádiz, España

<sup>b</sup> Hospital de Araba, Vitoria-Gasteiz, Araba, España

<sup>c</sup> Servicio de Cuidados Intensivos, Hospital Sant Joan de Déu, Fundació Althaia Xarxa Hospitalaria Universitaria de Manresa, Manresa, Barcelona, España

<sup>d</sup> Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Alcorcón, Madrid, España

<sup>e</sup> UCI, Hospital de Sagunto, Sagunto, Valencia, España

<sup>f</sup> UCI, Hospital de Torrejón, Torrejón de Ardoz, Madrid, España

<sup>g</sup> Unidad de Cuidados Intensivos, Hospital de Barcelona SCIAS, Barcelona, España

<sup>h</sup> Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, Girona, España

<sup>i</sup> Hospital Universitario de Puerto Real, Puerto Real, Cádiz, España

<sup>j</sup> Unidad de Cuidados Intensivos, Hospital de San Pedro, Logroño, La Rioja, España

Recibido el 8 de abril de 2019; aceptado el 14 de julio de 2019

Disponible en Internet el 28 de agosto de 2019

### PALABRAS CLAVE

Limitación de  
tratamientos de  
soporte vital;  
Final de la vida;  
Bioética

**Resumen** El Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC ha elaborado las recomendaciones en la toma de decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital con la aspiración de disminuir la variabilidad en la práctica clínica observada y de contribuir a la mejora de los cuidados al final de la vida del paciente crítico. Además de abordar el marco conceptual de la limitación de tratamientos de soporte vital y de la futilidad, desarrolla las nuevas formas de limitación extendiéndola a la adecuación de otros tratamientos y métodos diagnósticos, además de planificar los posibles cursos evolutivos tras la decisión de limitación de tratamientos de soporte vital. Se enfatiza la importancia de la planificación compartida de la asistencia sanitaria en la toma de decisiones, se presentan los cuidados intensivos orientados a la donación y se promueve la integración de los cuidados paliativos en el tratamiento del paciente crítico en estadios del final de la vida en UCI.

© 2019 Elsevier España, S.L.U. y SEMICYUC. Todos los derechos reservados.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [litoestella@hotmail.com](mailto:litoestella@hotmail.com) (Á. Estella).

**KEYWORDS**

Limitation to advanced life support treatment;  
End of life;  
Bioethics

## Update and recommendations in decision making referred to limitation of advanced life support treatment

**Abstract** The Spanish Society of Intensive and Critical Care Medicine and Coronary Units (SEMICYUC) Bioethics Working Group has developed recommendations on the Limitation of Advanced Life Support Treatment (LLST) decisions, with the aim of reducing variability in clinical practice and of improving end of life care in critically ill patients. The conceptual framework of LLST and futility are explained. Recommendations referred to new forms of LLST encompassing also the adequacy of other treatments and diagnostic methods are developed. In addition, planning of the possible clinical courses following the decision of LLST is commented. The importance of *advanced care planning* in decision-making is emphasized, and intensive care oriented towards organ donation at end of life in the critically ill patient is described. The integration of palliative care in the critical patient treatment is promoted in end of life stages in the Intensive Care Unit.

© 2019 Elsevier España, S.L.U. y SEMICYUC. All rights reserved.

## Introducción

Se cumple una década de la publicación por parte del Grupo de Trabajo (GT) de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva y Unidades Coronarias (SEMICYUC) de las *Recomendaciones de Tratamiento al Final de la Vida del Paciente Crítico*<sup>1</sup>. En este documento además de describir el marco ético y jurídico de las decisiones al final de la vida se enfatizaba en la necesidad de integrar los cuidados paliativos en la UCI y de mejorar las habilidades de comunicación de malas noticias. A pesar de que dichas recomendaciones continúan estando vigentes y que la limitación de tratamientos de soporte vital (LTSV) es una práctica habitual en las UCI<sup>2-4</sup>, el GT de Bioética cree conveniente actualizarlas para mejorar su conocimiento, disminuir la variabilidad en la toma de decisiones<sup>5-7</sup> y los conflictos entre las partes, fomentar su documentación y, en suma, prestar una atención de calidad a las personas en el final de la vida y sus familiares. En este tiempo han surgido nuevas formas de limitación, tratamientos que modifican el curso de enfermedades hasta hace unos años consideradas incurables pero que condicionan una supervivencia con secuelas o considerable merma de la calidad de vida, se están desarrollando tratamientos de soporte menos invasivos en pacientes críticos y al mismo tiempo se ha promovido la autonomía del paciente. Además, se ha potenciado la donación de órganos en situaciones diferentes a la muerte encefálica contemplándose en aquellos pacientes que pueden fallecer tras una decisión de LTSV en lo que se conoce como donación en asistolia controlada. La mejora de la calidad de los cuidados al final de la vida del paciente crítico ha sido y es un desafío constante para la SEMICYUC<sup>8-10</sup> y ha motivado la elaboración por parte del GT de Bioética de este documento de actualización de recomendaciones para la práctica de LTSV.

## Metodología de trabajo

En la reunión presencial del GT de Bioética de SEMICYUC de junio de 2017 se acordó actualizar las recomendaciones de tratamiento al final de la vida del

paciente crítico<sup>1</sup> en atención a la demanda de componentes del grupo y de otros GT de la SEMICYUC. Fueron seleccionados 10 expertos en base a su experiencia profesional y publicaciones realizadas en Bioética. Se debatieron y escogieron las secciones a desarrollar y se elaboró un cronograma y reparto de tareas. El coordinador del GT revisó los contenidos y junto con un experto en Bioética formaron el equipo de redacción del documento, AE e IS, adaptando el estilo del texto del documento. La revisión y recomendaciones se fundamentaron en una búsqueda actualizada de la literatura biomédica en MEDLINE y EMBASE en las que se analizaron estudios clínicos, revisiones sistemáticas y puestas al día referentes a cuidados al final de la vida y limitación de tratamientos de soporte vital en pacientes adultos críticos. El documento fue valorado por dos revisores externos (JLM y MR) elaborándose la versión final que fue enviada a todos los autores y presentada en la reunión de Grupo de trabajo de Bioética de SEMICYUC para su aprobación definitiva.

## Toma de decisiones en el final de la vida del paciente crítico

La LTSV es una buena práctica médica porque el mantenimiento de tratamientos fútiles y la obstinación terapéutica no tiene justificación ética ni científica<sup>11</sup>. Para que la toma de decisiones sean prudentes es recomendable que se sustenten en un proceso de deliberación sobre los hechos y valores. La inconsistencia de los hechos clínicos, es frecuentemente fuente de conflictos, derivada de la incertidumbre pronóstica y una creciente preocupación por las secuelas derivadas de la enfermedad y los tratamientos. La evidencia científica no ha podido alcanzar en la mayoría de los casos cotas de certeza que nos permitan *per se* establecer decisiones clínicas adecuadas. Es por ello que la toma de decisiones debe basarse en los valores de las partes implicadas, principalmente del paciente, y en la evidencia científica, afinando en el diagnóstico y el pronóstico, siendo realizada por el equipo asistencial mejor que individualmente. Ha de explorarse la historia de valores del

## Esquema de actuación en las decisiones de LTSV

<p><b>Paso 1: Valoración de la adecuación y futilidad de los tratamientos</b>            Discusión en la sesión clínica diaria.            Presentada por cualquier profesional del equipo asistencial.</p>
<p><b>Paso 2: Exposición caso clínico</b>            Por parte de su médico responsable y enfermería al resto del equipo.            Diagnóstico incierto o dudas sobre el pronóstico se continuará tratamiento de forma condicionada reevaluando en las próximas 48 horas.</p>
<p><b>Paso 3: Juicios de futilidad</b>            Deliberación ética en equipo.            En caso de duda se aconseja iniciar o continuar tratamiento de soporte relegando la deliberación al próximo pase de sala en equipo.            En los casos de falta de acuerdo se recomienda presentar el caso al comité de ética asistencial, dejando constancia en la historia clínica.            Los casos que por circunstancias de urgencias no pudieron deliberarse en las condiciones ideales es recomendable presentarlos a posteriori para su deliberación colectiva.</p>
<p><b>Paso 4: Decisión de limitación de terapias de soporte vital</b>            Constancia en la historia clínica. Cumplimentación formulario específico.            Información al enfermo y/o familiares.</p>
<p><b>Paso 5: Tipos de limitación de terapias de soporte vital</b>            Individualización para cada caso concreto.            Decisión sobre el tipo de limitación de tratamientos.            Acuerdo sobre medidas diagnósticas y de cuidados.            Constancia en la historia clínica e información a enfermo y/o familiares</p>
<p><b>Paso 6: Planificación posibles cursos evolutivos</b>            Flexibilización régimen visitas. Acompañamiento. Cuidados paliativos.            Coordinación planta de hospitalización en casos de traslado.            Órdenes de NO-RCP y No-reingreso en UCI en historia clínica.</p>

Estella et al

Figura 1 Esquema de actuación en las decisiones de LTSV.

paciente, a través del mismo en los casos en que sea posible, de sus familiares o allegados, y consultando la existencia de planificación compartida de la atención y documentos de instrucciones previas en los casos en los que el paciente no tenga capacidad de decisión. La decisión ha de ser clínica, parte del equipo asistencial para informar posteriormente a los familiares de la misma evitando de esta forma que suponga una carga más de responsabilidad en momentos tan complicados para ellos. En casos de desacuerdos con la decisión tomada habrá que poner en marcha cursos de acción destinados a mejorar la comunicación, y ofrecer periodos de tiempo prudenciales para llegar a un clima de comprensión pero en ningún caso administrando o manteniendo tratamientos fútiles por demanda familiar. Las decisiones han de constar claramente en la historia clínica. Se deben ofrecer unos cuidados paliativos de calidad<sup>12</sup>, favoreciendo el acompañamiento familiar y el apoyo espiritual.

En el caso de no llegar a un consenso entre el equipo asistencial, con el paciente o sus familiares, la consulta al Comité de Ética Asistencial puede servir de ayuda. En la figura 1 se recoge un ejemplo práctico de los pasos a seguir en las decisiones de LTSV.

### Planificación compartida de la asistencia sanitaria y documentos de instrucciones previas

La planificación compartida de la asistencia sanitaria (PCAS) es un proceso deliberativo, relacional y estructurado, que facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de enfermedad y el cuidado entre las personas implicadas, centrado en la persona que afronta una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus preferencias y expectativas de atención. Su objetivo es promover la toma de decisiones compartida en aquellos momentos en que la persona no sea competente para decidir. Puede incluir la designación de algún representante, así como la elaboración y registro de un documento que refleje los valores y preferencias de tratamiento. Todo ello debiera anotarse en la historia clínica para que pueda ser consultado por los profesionales implicados en el proceso asistencial. La denominación PCAS es fruto de la evolución de los términos *living will* o *testamento vital*, a las *advance directives* (documentos de instrucciones previas [DIP] o voluntades anticipadas) y *advance care planning* o *planificación anticipada de cuidados y tratamientos*<sup>13</sup>. Al

contrario de lo que sucede en otros países, en España la PCAS se ha centrado casi exclusivamente en la elaboración y registro de documentos. Conviene recordar que lo más relevante es la reflexión personal y la elaboración compartida de un plan de atención para mejorar la toma de decisiones, especialmente para la etapa final de la vida en la que la persona enferma puede perder su capacidad de comprender la información y expresar su decisión de aceptación o rechazo de procedimientos y tratamientos<sup>14</sup>.

Este modo de actuar, centrado en la persona<sup>15</sup>, no es muy habitual en nuestro entorno por distintas razones<sup>16</sup>: la escasa formación de los profesionales sanitarios en PCA –incluyendo habilidades de comunicación y el afrontamiento de los aspectos emocionales–, la falta de tiempo necesario para realizar las entrevistas en profundidad debido a la carga asistencial, la ausencia de programas específicos sobre PCA integrados en la ruta asistencial o vía clínica de personas con enfermedades crónicas, la percepción de los profesionales de que la PCA solo se refiere al proceso de morir y por lo tanto hablar de ello puede perjudicar emocionalmente a los enfermos y por último la excesiva burocracia asociada a la elaboración, registro y consulta de los documentos de instrucciones previas o voluntades anticipadas.

Actualmente el peso de la autonomía del paciente es cada vez más patente en la práctica clínica diaria y es lógico y necesario que participe en sus cuidados. Existen varios trabajos en los que se demuestra que los resultados de la PAC mejoran la calidad de la atención al final de la vida<sup>17-19</sup>. En la [tabla 1](#) se enumeran las ventajas de la PCA. La práctica diaria en los servicios de medicina intensiva nos enseña que son pocos los pacientes con documentos de instrucciones previas y que estas son en la mayoría de los casos documentos muy genéricos, y con frecuencia no resultan adecuados para el entorno de cuidados intensivos<sup>20</sup>. Es por ello que cada vez adquieren más importancia las expresiones previas de voluntad por parte de los pacientes. Para fomentar la integración de la PCA en la toma de decisiones en el paciente crítico, los esfuerzos debieran centrarse en los siguientes aspectos: la divulgación de programas comunitarios incluyendo a las asociaciones de pacientes que expliquen la conveniencia de elaborar un plan personalizado de cuidados y tratamientos, formación específica de profesionales de la salud para que puedan facilitar la elaboración, registro y consulta de dichos planes y la evaluación del impacto de la PCA en la toma de decisiones y en la calidad de la atención en el final de la vida de los pacientes ingresados en UCI<sup>21,22</sup>. En 1994 el Hastings Center, planteaba la necesidad de reorientar la estrategia de implantación de los DIP, dejando de estar centrados en los documentos en sí y suscitarse procesos comunicativos

**Tabla 1** Ventajas de la planificación compartida de la atención

- Promueve la calidad de la relación asistencial
- Ayuda a establecer los objetivos del cuidado y tratamiento
- Aumenta la participación de la persona y su familia en la toma de decisiones
- Disminuye el número de tratamientos no deseados, incluyendo ingresos hospitalarios y reduciendo costes sociosanitarios sin comprometer la eficacia y calidad de los cuidados
- Aumenta la satisfacción de la ciudadanía con el sistema sanitario
- Fomenta la toma de decisiones sanitarias en el final de la vida, generando una mayor conciencia social sobre la importancia de abordar el morir como parte de la vida
- Facilita el proceso de duelo familiar tras el fallecimiento del paciente

entre profesionales, pacientes y familiares que ayudarán a la mejor calidad moral de las decisiones al final de la vida<sup>23</sup>. Se iniciaba así el concepto de planificación anticipada cuyos objetivos eran: prepararse para el proceso de morir y todos los aspectos que implica, ejercer en la vida diaria el derecho de autonomía, llevarlo a la práctica expresando preferencias en los cuidados y tratamientos, familiarizarse con la idea de morir, aliviar el impacto emocional de la persona designada por el paciente para representarle cuando él no sea capaz de decidir y entender el documento escrito y firmado como la conclusión del proceso de planificación<sup>24</sup>.

## Limitación de tratamientos de soporte vital

### Marco conceptual y futilidad

La LTSV se define como la omisión o retirada de todas o algunas medidas de soporte vital, tales como la ventilación artificial, la hemofiltración o hemodiálisis y la medicación vasoactiva. Hace más de tres décadas el Hasting Center definió tratamiento de soporte vital a la intervenciones médicas, técnicas, 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 actual.

Las decisiones de LTSV son decisiones clínicas y suponen para el profesional juicios de futilidad, consisten en evaluaciones pronósticas ponderadas sobre la ineffectividad de una intervención sanitaria. Una medida se considera fútil cuando



**Figura 2** Diferencias entre las decisiones de rechazo de tratamiento y las de LTSV.



su aplicación en una situación clínica concreta resulta ineficaz, inútil para obtener el efecto esperado. El principal problema es que la futilidad, bien definida en un marco teórico, no es tan fácil identificarla en la práctica clínica. La limitación de tratamientos de soporte vital engloba las decisiones tanto de omitir como de retirar una medida de soporte vital a juicio de los profesionales sanitarios que atienden al paciente, decisiones fundamentadas en el respeto a la persona y a su dignidad. Una situación diferente, que no parte de los profesionales sino de los pacientes es el rechazo de tratamiento, en la ética de nuestros días la promoción y protección de la autonomía del paciente le confiere la libertad de rechazar cualquier tratamiento de soporte vital aunque ello estuviera indicado desde un punto de vista médico y no tratarse pudiera suponer su propio fallecimiento. En la [figura 2](#) se muestran las diferencias conceptuales entre las decisiones de rechazo de tratamiento y las de LTSV.

### Tipos de limitación de tratamientos de soporte vital

Clásicamente y de forma arbitraria los tipos de limitación de tratamientos de soporte vital se han dividido en cuatro grandes grupos: desestimar el ingreso de un paciente en la UCI; omitir tratamientos; mantener medidas de tratamiento y la retirada de los mismos.

El tipo de LTSV más frecuente es la omisión de tratamientos, siendo la orden de no reanimación cardiopulmonar la más frecuente, seguida de la omisión de tratamientos principalmente invasivos, y menos frecuente la retirada de los mismos. La retirada se asocia, debido a la gravedad de las enfermedades en que se aplica, a una mortalidad asociada cercana al 96-99%, mientras que en la omisión es del 81% y el no aumento del 44%<sup>25</sup>. Pero hay nuevos factores que ayudan a tomar la decisión; el estudio EPIPUSE, en el que se analizaron las LTSV en UCI españolas en pacientes con ingreso prolongado, puso de manifiesto una frecuencia en nuestro país del 35% de LTSV con una mortalidad hospitalaria asociada del 93%, y constató que se instaura algún tipo de LTSV

en un tercio de los pacientes que presentan complicaciones o eventos adversos con repercusión orgánica ocurridos a partir de la segunda semana de ingreso en UCI<sup>26</sup>. A pesar de estar bien categorizados existe gran variabilidad en su aplicación como muestra una revisión sistemática donde existen grandes diferencias entre UCI y entre países distintos, lo que pone de manifiesto las necesidades de formación ética y de investigación<sup>27</sup>.

### Nuevas formas de limitación de tratamientos de soporte vital en UCI

Actualmente, más del 10% de los ingresos en UCI son de personas mayores de 80 años. Este hecho está conllevando un cambio en las decisiones de LTSV, ya que son más frecuentes en este tipo de pacientes<sup>28</sup>. Al cambiar la tipología de pacientes, se ha visto incrementado el tipo de LTSV en el momento ya del ingreso en la UCI<sup>29</sup>. El paradigma mayoritario de la LTSV al ingreso en UCI son actualmente los pacientes geriátricos, crónicos complejos y oncológicos críticos. Este tipo de LTSV al ingreso es infrecuente (2-8%), pero se está incrementando, y lo más interesante es que casi una tercera parte de los pacientes sobreviven más de 30 días, por lo que este tipo de limitación no se asocia necesariamente a un pronóstico ominoso. Consiste en omitir la ventilación mecánica, diálisis o RCP, no restringiendo tratamientos no invasivos, siendo la retirada de tratamientos muy infrecuente<sup>2</sup>.

Otro tipo de LTSV es la retirada tras comprobar falta de respuesta al tratamiento o progresión clínica con mal pronóstico, en estas decisiones es importante establecer el tiempo de reevaluación de la respuesta terapéutica y explicar al paciente y/o familiares el plan de actuación<sup>30,31</sup>. Por ejemplo, pacientes oncológicos que precisan ventilación mecánica, donde tras predefinir unos objetivos terapéuticos al ingreso, se revalora al paciente unos días después para evaluar si el tratamiento es efectivo, tomándose decisiones de retirada en caso de irreversibilidad del proceso<sup>32</sup>. Otros ejemplos son la LTSV en pacientes con fracaso multiorgánico

**Tabla 2** Diferentes formas de limitación de tratamiento de soporte vital

	Incidencia	Momento	Motivo	Herramientas	Forma	Mortalidad
LTSV durante Ingreso	20%	Después del ingreso	Futilidad fisiológica	MBE	No aumento SV, retirada SV	80-99%
LTSV al ingreso	2-8%	En el momento del ingreso	Futilidad fisiológica Comorbilidad, funcionalidad, edad	MBE + AE PS VGI	No inicio de SVI No LTSV de SVNI Tt. condicionado	60%
LTSV previo ingreso	4%	Antes del ingreso	Futilidad Fisiológica	Criterios Terminalidad /DIP	Tratamiento Condicionado No inicio SVI	
LTSV Condicionada a respuesta inicial a SVI		6º día de SVI	Futilidad fisiológica		Ingreso SVI con retirada de ttos si futilidad fisiológica	80%

AE: análisis ético; DIP: documento instrucciones previas; MBE: medicina basada en la evidencia; PS: Performance Status; SV: soportes vitales; SVI: soportes vitales invasivos; SVNI: soportes vitales no invasivos; VGI: valoración geriátrica integral.

en progresión y SOFA > 15, o los pacientes con daño cerebral grave con mal pronóstico vital<sup>33</sup>.

En la [tabla 2](#) se expresan los diferentes tipos de LTSV, así como el motivo para su decisión, la forma de aplicación y la mortalidad asociada a cada forma.

### Decisiones de no ingreso en UCI y órdenes de no intentar la RCP (ONIR)

Existen diferentes formas de LTSV, en función del momento evolutivo de la enfermedad y del ingreso, así como de otros factores entre los que destaca la fragilidad del paciente y su plan vital en relación a su enfermedad. La fragilidad puede resultar un predictor más robusto de vulnerabilidad y «recuperabilidad» que la edad cronológica por sí sola, sobre todo en el contexto de una enfermedad crítica<sup>34,35</sup>. Sin embargo, todas son LTSV y tienen en común la consideración de que determinados tratamientos no son adecuados para el paciente en ese momento por ser ineficaces, por el carácter incurable de la enfermedad, la situación avanzada y no reversible o por la fragilidad del paciente que hace que ciertos tratamientos no puedan alcanzar el resultado esperado en otras situaciones. Las decisiones de no ingreso en UCI, siendo una forma de LTSV, pueden obedecer a cualquiera de las consideraciones anteriores. No obstante, suelen tomarse por la última de ellas, al considerar que los tratamientos que se podrían aplicar en la UCI conllevan, en esa concreta situación, más riesgo de complicaciones y sufrimiento que beneficio realmente esperable<sup>36</sup>. La mortalidad de los pacientes en estos casos dista mucho del 100% y esto es así porque el pronóstico no tiene por qué ser ominoso en ese momento, pero si el paciente se deteriora a pesar del tratamiento instaurado y requiere mayor soporte vital en UCI, se espera que las complicaciones de este asociadas a la fragilidad del paciente hagan inútil esta escalada terapéutica.

Es necesario hacer una consideración en este punto. El ingreso en UCI en ocasiones no lleva aparejada la instauración de nuevos tratamientos más complejos y con más riesgos, sino que puede hacerse para intensificar la vigilancia y/o monitorización del paciente y que esto permita optimizar el tratamiento sin necesidad de «escalar» en nuevas medidas. Si esto puede beneficiar el pronóstico del paciente no se debería rechazar el ingreso en UCI salvo que haya otras causas para ello<sup>37</sup>. Dentro de los numerosos criterios considerados para valorar el beneficio de un ingreso en UCI se ha publicado ampliamente sobre la edad. Si bien es un criterio que puede interrelacionarse con otros, la edad por sí sola no puede ser un criterio<sup>38,39</sup>. Las órdenes de no reanimar pueden acordarse en pacientes ingresados en UCI, en planta o en otras localizaciones. Como en el caso anterior, la mortalidad de estos pacientes no será del 100% porque dichas órdenes reflejan el hecho de que, de producirse una parada cardíaca, esta no se deberá a una situación inoperada y potencialmente reversible sino a la evolución de la enfermedad que no ha respondido al tratamiento y no se espera que las medidas de resucitación vayan a resultar útiles. El uso de registros electrónicos en el centro hospitalario puede facilitar la toma de decisiones y el tratamiento de estos pacientes<sup>40</sup>.

### Omitir/retirar medidas de tratamiento

Con el estudio WELPICUS<sup>41</sup> se ha establecido un consenso mundial para definir los términos y conceptos relacionados con el final de la vida en UCI. Las definiciones son:

*Omisión del tratamiento de soporte vital:* decisión de no instaurar una intervención de soporte vital. Si se toma la decisión médica de que las posibilidades de supervivencia de un paciente son extremadamente bajas o que el paciente en las circunstancias médicas actuales no desearía un tratamiento de mantenimiento de la vida continuo, se puede no iniciar el tratamiento de soporte vital.

*Retirar el tratamiento de soporte vital:* decisión de detener activamente una intervención de soporte vital actualmente en curso. Si se toma la decisión médica de que las posibilidades de supervivencia de un paciente son extremadamente bajas o que el paciente en las circunstancias médicas actuales no desearía un tratamiento de mantenimiento de la vida continuado, se puede retirar el tratamiento de soporte vital.

Ha de aclararse que la LTSV no supone una reducción de la atención médica sino una restricción a medidas consideradas desproporcionadas. Se continúa por tanto el tratamiento conservador y/o paliativo dirigido a preservar la calidad de vida del paciente y aliviar el dolor o sufrimiento<sup>42,43</sup>.

Proporcionalidad de métodos diagnósticos y otros tratamientos en estadios al final de la vida.

Las decisiones de no ingresar en UCI o no reanimar buscan adecuar el tratamiento y los métodos diagnósticos a la situación de cada paciente. En situaciones en las que el tratamiento etiológico o sindrómico se ha demostrado inútil deben prevalecer el control sintomático, la comodidad y el acompañamiento familiar que, si bien deben estar siempre presentes en toda atención sanitaria, en estos casos se presentan como objetivos prioritarios. Una vez que los profesionales, el paciente y sus allegados son conscientes de la irreversibilidad de una situación, es preciso, si no se hizo antes, establecer estas prioridades de forma consensuada y, en el caso de que determinados tratamientos o métodos diagnósticos fueran precisos para cumplirlas, dar una adecuada información sobre los mismos. Aunque la LTSV es un término referido expresamente a los tratamientos de soporte vital, en determinadas situaciones clínicas cuyos objetivos dejan de ser curativos la limitación se extenderá a otros tratamientos y procedimientos diagnósticos que habrán de evitarse a no ser que se trate de medidas encaminadas a mejorar los síntomas del paciente.

### Extubación terminal

La extubación terminal (ET) es una forma de retirada de tratamientos previamente instaurados, acordada en lo posible con el paciente o sus representantes. Se realiza en pacientes en los que el tratamiento de su enfermedad se ha demostrado inútil, no existen nuevos tratamientos eficaces y el soporte vital respiratorio se ha convertido en un método de soporte vital desproporcionado y sin sentido dentro del nuevo plan terapéutico. En un porcentaje elevado la ET se seguirá, en un tiempo más o menos corto, del fallecimiento del paciente, al progresar los efectos de la enfermedad. La muerte no podrá ser causa directa de los tratamientos,

por lo que no deberá realizarse ET en pacientes con relajación neuromuscular, por tanto estos tratamientos no deben emplearse para que el paciente parezca más plácido al retirar el soporte ventilatorio. Los relajantes musculares no tienen efecto sedante o analgésico y dificultan la valoración del estado del paciente en cuanto a dolor o comodidad. Si el paciente ya estuviera bajo efecto de estos fármacos deberá esperarse a que desaparezca su efecto. En algunos pacientes la falta de soporte respiratorio podría provocar síntomas de insuficiencia respiratoria<sup>44</sup> por obstrucción de la vía aérea y disnea, estas situaciones deben anticiparse y evitarse con el tratamiento necesario como la sedación anticipada. Por ello, es frecuente que la ET lleve asociado algún tratamiento analgésico y sedante a unas dosis adecuadas a fin de evitar dichos síntomas. En función del origen de las manifestaciones de insuficiencia respiratoria se podrían utilizar oxígeno, corticoides, diuréticos, broncodilatadores y/u opioides para el tratamiento sintomático<sup>45</sup> además de informar anticipadamente a los familiares<sup>46</sup> y personal sanitario<sup>47</sup> del desarrollo de estos síntomas.

### Planificación de cursos clínicos tras la LTSV

Es un error frecuente asociar LTSV inexorablemente con el *exitus*. Que en la mayoría de los pacientes en los que se toma esta decisión debido a la enfermedad grave se produzca el fallecimiento no significa que necesariamente vaya a ocurrir, como lo avalan los resultados de los principales estudios publicados en este sentido<sup>48</sup>. Uno de los objetivos destacados es facilitar el bienestar, control de síntomas y acompañamiento de los seres queridos. Los proyectos de humanización en UCI han realizado notables esfuerzos por mejorar el ambiente de las mismas con políticas de flexibilización de las visitas e inclusión de los familiares en la participación de los cuidados<sup>49</sup>. Es por tanto capital prever los posibles cursos evolutivos tras las decisiones de LTSV y contemplar planes de actuación coordinados con otras especialidades como cuidados paliativos u otras de hospitalización de cara a la continuidad de medidas de tratamiento no invasivas.

### Cuidados paliativos en la limitación de tratamientos de soporte vital

Cuando se decide una LTSV, el plan asistencial debe estar encaminado a evitar el sufrimiento, respetar la dignidad de la persona enferma y prevenir o resolver los conflictos derivados de la toma de decisiones. La atención integral al paciente crítico no puede concebirse actualmente si además de la prevención, diagnóstico, monitorización y tratamiento de los pacientes críticos no se aplicaran unos adecuados cuidados paliativos (CP) tras la decisión de LTSV<sup>50</sup>.

Los CP implican no solo la administración de fármacos apropiados para aliviar el dolor o la disnea sino también el acompañamiento de los familiares o allegados al paciente, la atención de sus necesidades y procurar un ambiente lo más confortable posible evitando el ruido o las alarmas innecesarias. Se trata de dar gradualmente más importancia a los cuidados en lugar de los tratamientos o pruebas diagnósticas e incluir a los familiares en ese objetivo, no solo durante el acompañamiento durante el proceso de morir sino también

**Tabla 3** Aspectos fundamentales de los cuidados paliativos en UCI

1. Comunicación acerca de la situación actual del paciente, su pronóstico y opciones de tratamiento
2. Establecimiento de un plan de tratamientos y cuidados que tenga en cuenta los valores y preferencias de la persona enferma
3. Alivio de síntomas
4. Apoyo emocional a los familiares, incluyendo la atención al duelo
5. Continuidad de cuidados
6. Prevención y tratamiento del desgaste profesional

con la atención al duelo una vez que el paciente ha fallecido. En la [tabla 3](#) se enumeran los aspectos fundamentales de los CP en UCI. Es fundamental planificar con antelación cómo se va a realizar la LTSV, qué tratamientos se van a limitar o retirar, cómo se va a tratar las incidencias que puedan ocurrir, la presencia de la familia, la duración de las visitas y el número de personas que va a acompañar al paciente. Informar a la familia de las distintas incidencias que puedan surgir, como agonía prolongada, supervivencia del paciente, etc. y el modo de afrontarlas. Además es recomendable ofrecer apoyo psicológico a la familia. En caso de que el paciente sobreviva y sea dado de alta de UCI, se recomienda promover la continuidad de cuidados paliativos en la sala de hospitalización convencional, con la ayuda de los servicios específicos de CP en caso de que el equipo responsable lo considere necesario. Si se aplican unos CP integrales que abarquen los aspectos mencionados anteriormente podemos conseguir que la UCI sea también un mejor lugar para morir, con personal formado adecuadamente no solo para tratar síntomas y para acompañar y dar el apoyo necesario al paciente y su familia. Todo ello supone un importante cambio que amplía el abanico de servicios prestados en respuesta a unas necesidades concretas y que trata en suma de mejorar la calidad de la atención al final de la vida. Para asumir este reto es necesario superar algunas barreras; en la [tabla 4](#) se muestran las principales dificultades y las posibles soluciones para integrar CP en UCI.

### Cuidados al final de la vida orientados a la donación de órganos

Los cuidados intensivos orientados a la donación (CIOD) son el resultado de la evolución de los cambios en la relación médico paciente y afectan tres dimensiones médica, ética y sociocultural<sup>50</sup>. Los CIOD deben incluirse de manera rutinaria dentro de los cuidados al final de la vida y son aplicables a dos ámbitos: al proceso de donación en muerte encefálica y al proceso de donación en asistolia controlada/esperada. En ambos casos, el proceso de donación se construye sobre una decisión previa de limitación por criterios de futilidad, generalmente a propuesta del médico asistencial y consensuado con el paciente y/o sus familiares. Solo una vez tomada esta decisión es cuando debe introducirse la posibilidad de donación. Un punto clave es la identificación y selección cuidadosa del paciente tributario de CIOD: pacientes con lesiones neurológicas devastadoras, irreversibles y

**Tabla 4** Dificultades y soluciones para integrar los cuidados paliativos en UCI

Dificultades	Soluciones
Escasa formación y conocimiento de CP en el personal sanitario de UCI	Plan de sensibilización y formación de CP en UCI
Ausencia de colaboración con otros profesionales	Grupo de Trabajo multidisciplinar
Considerar CP y la atención al paciente crítico como dos áreas excluyentes	Establecer un plan conjunto de cuidados
Expectativas de curación poco realistas (pronóstico demasiado optimista) por parte del equipo sanitario y familiares	Referente, consultor o colaborador de CP en UCI
Ausencia de recomendaciones o protocolos	Sesiones clínicas conjuntas
	Información a familiares compartida
No tener en cuenta el sufrimiento de los familiares	Elaborar recomendaciones sobre cuidados al final de la vida, LTSV y extubación terminal
Desgaste profesional ( <i>burnout</i> )	Soporte emocional
	Mejorar la comunicación
	Soporte emocional estructurado

de mal pronóstico que no son tributarios de ingreso en UCI con finalidades curativas, susceptibles de evolucionar a muerte encefálica y cuyo único motivo de ingreso es como posible donante con el fin de evitar ingresos inadecuados o inapropiados<sup>51</sup> así como la excelente comunicación con la familia y con los distintos equipos de profesionales<sup>52</sup>. Si por algún motivo no llegase a cumplir criterios de muerte encefálica, debe asegurarse la retirada de medidas instauradas o, en aquellos casos indicados, ofrecer la posibilidad de donación en asistolia.

La donación en *asistolia esperada*, debe incluirse como parte de los cuidados al final de la vida, una vez tomada la decisión de LTSV, en aquellos pacientes en los que se prevea que la retirada de tratamiento de soporte vaya seguida de un fallecimiento cercano.

## Comunicación con el paciente al final de la vida y con sus familiares

La relación paciente-sanitario se basa en la confianza, que se genera, entre otros, por la sinceridad mutua. El titular de la información es el paciente y es este quien debe decidir a qué otras personas se informa de su situación y evolución<sup>53</sup>. En el caso de que un paciente no desee que se informe a terceras personas se debe respetar su decisión, lo que no es óbice para intentar persuadirle, si se considera adecuado, de la conveniencia de que otras personas puedan participar en ciertas decisiones que no queden contempladas en las instrucciones que el paciente otorgue para el caso de que ya no pueda tomarlas por sí mismo. Sin embargo, en la mayoría de los casos, el estado de los pacientes no permite que participen en ese momento en las decisiones respecto al final de la vida en las UCI y serán los familiares los principales interlocutores salvo que el paciente haya elegido otros.

La información en las UCI suele ser continua y no limitarse a un único contacto al día. En cualquier caso, si la enfermedad o evolución del paciente sugiere que nos encontramos en una situación al final de la vida, es necesaria una entrevista que incluya un resumen de lo acontecido previamente y que motiva la situación actual y un plan de tratamiento que incluya las preferencias del paciente. Esta

**Tabla 5** Procedimiento para la toma de decisiones compartidas al final de la vida en UCI

1. Dialogar sobre la naturaleza de la decisión a tomar
2. Describir las opciones de tratamiento
3. Hablar sobre pros y contras de las opciones
4. Comentar la incertidumbre que exista en el caso
5. Comprobar la comprensión familiar de la información
6. Obtener información de los valores y preferencias del enfermo
7. Constatar la preferencia de los representantes sobre su rol en la toma de decisiones
8. Evaluar si se precisa la concurrencia de otras personas
9. Considerar las consecuencias de la decisión
10. Preguntar a los representantes su parecer sobre la decisión propuesta

información deberá llevarse a cabo en un lugar adecuado<sup>54</sup>. No hay un criterio unánime sobre cuál es la mejor manera de transmitir el pronóstico de un paciente. De hecho, diversos estudios advierten que pacientes y familiares no siempre comprenden lo que los médicos quieren transmitir. Se han propuesto numerosos métodos de decisión o deliberación en la UCI. Además del necesario consenso dentro del equipo profesional, recomendamos que las decisiones de LTSV se alcancen de forma compartida también con el paciente y los familiares<sup>55-60</sup>.

En la **tabla 5** se enumeran las recomendaciones para realizar el proceso de toma de decisiones compartidas al final de la vida<sup>61</sup>. Si surgiera algún conflicto o discrepancia es necesario resolverlo, para lo que puede ser necesario dar tiempo a asimilar la información, posponer las decisiones, resolver dudas o contactar con otro facultativo que hubiera tratado al paciente y con el que el paciente y sus allegados mantengan una relación previa de confianza. También es necesario informar a los familiares de las previsible consecuencias de las acciones que se lleven a cabo, como por ejemplo de los patrones respiratorios previos a la muerte, que no tienen por qué implicar sufrimiento por parte del paciente. Aunque tanto el ordenamiento jurídico como nuestra tradición



considera válidas las decisiones de los familiares o sustitutos designados por el paciente, diversos estudios sugieren que la opinión de los familiares no es un fiel reflejo de los deseos del paciente<sup>62-64</sup>. Explicar a los familiares que tienen que tomar una decisión en nombre del paciente, que esta se debe basar en las decisiones que él hubiera tomado y guiarles en la toma de esta decisión. La información y decisiones tomadas en estas entrevistas deben reflejarse en la historia clínica sin que sea necesario un consentimiento informado escrito de estas actuaciones, que no son sino una adecuación del tratamiento. La comunicación de malas noticias y la toma de decisiones en los momentos al final de la vida deben ser objeto de formación y entrenamiento por parte de los intensivistas y del resto de profesionales que, de alguna manera, participen en el tratamiento de pacientes críticos<sup>65</sup>. Conviene explorar la necesidad de apoyo espiritual por parte de pacientes y familiares; la mayoría de las familias agradecen este ofrecimiento, incluso en el caso de no solicitarlo o desearlo<sup>66</sup>.

### Indicadores de calidad en los cuidados al final de la vida en UCI

Medir la calidad resulta esencial para asegurar y mejorar los cuidados al final de la vida del enfermo crítico. Los dominios clave de unos cuidados paliativos de alta calidad han sido definidos por pacientes, familiares<sup>67</sup> y consenso de expertos<sup>60,68</sup>. Estos dominios incluyen el manejo efectivo de los síntomas físicos, psicológicos y espirituales, una comunicación a tiempo y sensible sobre la adecuación de los cuidados en relación a la situación del paciente, pronóstico y valores, alinear el tratamiento a las preferencias del paciente, atención a las necesidades de los familiares y allegados, planificar las transiciones de los cuidados y el soporte a los profesionales. También se han evaluado la calidad de los cuidados de final de la vida, por medio de cuestionarios que incluyen a profesionales, tanto médicos como enfermería, y familiares, validados en Estados Unidos<sup>69</sup> y recientemente en Europa<sup>70</sup>. Diferentes estudios han demostrado la oportunidad de mejora en muchas UCI a nivel internacional<sup>71</sup>.

La evaluación de la calidad puede realizarse a través de indicadores de estructura, proceso y resultado<sup>10,72</sup>. La mayoría de las propuestas describen indicadores de proceso pero existe menos consenso en los indicadores de resultado<sup>73</sup>. Además, son necesarios estudios que demuestren la existencia de relación entre el proceso y los resultados, y permitan asegurar la efectividad, eficiencia y viabilidad de las diferentes intervenciones que se han propuesto en los últimos años para la mejora de la calidad en los cuidados al final de la vida y cuáles pueden llevar a eventos indeseables no intencionados<sup>74,75</sup>. La SEMICYUC desde el año 2005 ha elaborado indicadores de calidad, que han sido actualizados recientemente e incluye un número significativo relacionado con los cuidados al final de la vida<sup>76</sup> los cuales se muestran en la **tabla 6**. La medición de estos indicadores de forma periódica permite identificar situaciones de mejora, comparar los resultados y establecer las mejores prácticas para asegurar la excelencia en los cuidados al final de la vida.

**Tabla 6** Indicadores de calidad SEMICYUC relacionados con los cuidados al final de la vida

- Adecuación de los cuidados al final de la vida
- Información a los familiares de los enfermos en el SMI
- Información enfermera a los familiares
- Incorporación de las instrucciones previas en la toma de decisiones
- Cumplimentación del «documento de consentimiento informado»
- Limitación del tratamiento de soporte vital
- Traspaso reglado de información
- Síndrome de desgaste profesional

### Prevención del desgaste profesional en las decisiones al final de la vida en el paciente crítico

Los profesionales sanitarios pueden sufrir estrés al verse implicados en situaciones relacionadas con el final de la vida, conflictos éticos, observar continuamente el sufrimiento de los pacientes, percibir cuidados potencialmente inapropiados o fútiles, la falta de comunicación en el equipo y la necesidad de atender a las demandas de los familiares. En muchas ocasiones los profesionales tienen que enfrentarse a estas situaciones sin una adecuada formación en ética clínica. Estos factores de estrés laboral pueden llevar a síndromes específicos como el sufrimiento moral, la percepción de cuidados inapropiados, la fatiga por compasión, el estrés traumático secundario y el desgaste profesional entre otros<sup>77</sup>. En muchas ocasiones estos síndromes están íntimamente relacionados y pueden superponerse en algunos profesionales. Pueden afectar negativamente a nivel personal y profesional, repercutir de forma negativa en la calidad de los cuidados ofrecida a pacientes y familiares, favorecer el absentismo laboral y el abandono del trabajo, con un incremento de costes económicos relacionados<sup>78</sup>.

Para alcanzar entornos laborales saludables se consideran necesarias intervenciones multimodales enfocadas a la mejora de las habilidades de comunicación, la colaboración, la toma de decisiones efectiva, ratios adecuados de profesionales, el reconocimiento personal y un auténtico liderazgo. La formación en Bioética y los debates interdisciplinarios durante y después de situaciones conflictivas pueden reducir la aparición de estos síndromes<sup>79</sup>. Es necesario que los profesionales reconozcan las situaciones de riesgo y sean capaces de solicitar ayuda cuando la necesitan. Así mismo las estrategias individuales deben ir dirigidas a fomentar el autocuidado de los profesionales físico y emocional y al desarrollo de resiliencia.

### Consideraciones finales

La valiosa aportación de la Bioética a la medicina intensiva consiste en la introducción de los valores en el complejo proceso de toma de decisiones con el fin de aumentar la calidad de estas. La LTSV comprende el hecho de omitir o retirar tratamientos considerados fútiles en un determinado momento motivado por la desproporción entre los medios terapéuticos y sus fines. La LTSV es hoy en día una práctica clínica habitual

en las UCI, y combatir la obstinación terapéutica un objetivo fundamental en el marco de los cuidados al final de la vida. Las recomendaciones del Grupo de Bioética de la SEMICYUC enfatizan la importancia de la planificación compartida de la asistencia sanitaria, incluyen los cuidados intensivos orientados a la donación y contemplan las nuevas formas de LTSV que han surgido. A su vez promueven la necesidad de integrar los cuidados paliativos en las UCI mejorando la comunicación y planes de acompañamiento familiar. Estas recomendaciones se han elaborado por el Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC con la aspiración de disminuir la variabilidad en la práctica clínica observada en la LTSV y de contribuir a la mejora de los cuidados al final de la vida del paciente crítico.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Bibliografía

- Monzón Marín JL, Saralegui Reta I, Abizanda I, Campos R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasarri S, et al., Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Treatment recommendations at the end of the life of the critical patient. *Med Intensiva*. 2008;32:121–33.
- Rubio O, Arnau A, Cano S, Subirà C, Balerdi B, Perea ME, et al. Limitation of life support techniques at admission to the intensive care unit: a multicenter prospective cohort study. *J Intensive Care*. 2018;6:24.
- Estella A, Martín MC, Hernández A, Rubio O, Monzón JL, Cabré L. Grupo de trabajo bioética SEMICYUC. End of life critical patients: A multicenter study in Spanish Intensive Care Units. *Med Intensiva*. 2016;40:448–50.
- Hernández-Tejedor A, Martín Delgado MC, Cabré Pericas L, Algora Weber A, Members of the study group EPIPUSE. Limitation of life-sustaining treatment in patients with prolonged admission to the ICU. Current situation in Spain as seen from the EPIPUSE Study. *Med Intensiva*. 2015;39:395–404.
- Slutsky AS, Hudson LD. Clinical decisions. Care of an unresponsive patient with a poor prognosis. *N Engl J Med*. 2009;360:527–31.
- Kostopoulou O, Wildman M. Sources of variability in uncertain medical decisions in the ICU: a process tracing study. *Qual Saf Health Care*. 2004;13:272–80.
- Lobo SM, de Simoni FHB, Jakob SM, Estella A, Vadi S, Bluethgen A, et al. ICON investigators. Decision-Making on Withholding or Withdrawing Life Support in the ICU: A Worldwide Perspective. *Chest*. 2017;152:321–9.
- González de Molina Ortiz FJ, Gordó Vidal F, Estella García A, Morrondo Valdeolmillos P, Fernández Ortega JF, Caballero López J, et al., grupos de trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias. "Do not do" recommendations of the working groups of the Spanish Society of Intensive and Critical Care Medicine and Coronary Units (SEMICYUC) for the management of critically ill patients. *Med Intensiva*. 2018;42:425–43.
- Hernández-Tejedor A, Peñuelas O, Sirgo Rodríguez G, Llompарт-Pou JA, Palencia Herrejón E, Estella A, et al., Recommendations of the Working Groups from the Spanish Society of Intensive and Critical Care Medicine and Coronary Units (SEMICYUC) for the management of adult critically ill patients. *Med Intensiva*. 2017;41:285–305.
- López Camps V, García García MA, Martín Delgado MC, Añón Elizalde JM, Masnou Burallo N, Rubio Sanchiz O, et al., Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias. National survey on the indicators of quality in Bioethics of the SEMICYUC in the departments of Intensive Care Medicine in Spain. *Med Intensiva*. 2017;41:523–31.
- Bosslet GT, Pope TM, Rubenfeld GD, Lo B, Truog RD, Rushton CH, et al. An Official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM Policy Statement: Responding to Requests for Potentially Inappropriate Treatments in Intensive Care Units. *Am J Respir Crit Care Med*. 2015;191:1318–30.
- Estella Á, Velasco T, Saralegui I, Velasco Bueno JM, Rubio Sanchiz O, del Barrio M, et al. Cuidados paliativos multidisciplinares al final de la vida en el paciente crítico. *Med Intensiva*. 2019;43:61–2.
- Altisent R, Júdez J. El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. *Medicina Paliativa*. 2016;23:163–4.
- Saralegui I, Arrausi A, García Uriarte O, Montoya E, Martínez Y, Robledo C, et al. La suspensión de la Diálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Avanzada: ¿Qué opinan los enfermos? *Enferm Nefrol*. 2014;17:10.
- Mathews KS, Nelson JE. What's new in the intensive care Palliative care in the ICU of 2050: past is prologue. *Intensive Care Med*. 2017;43:1850–2.
- Knauff E. Barriers and Facilitators to End-of-Life Care Communication for Patients with COPD. *Chest*. 2005;127:2188–96.
- Wirpsa MJ, Elpern EH. Honoring patient requests: A volunteer initiative to support the presence of advance directives. *J Nurs Adm*. 2016;46:490–4.
- Butler M, Ratner E, McCreedy E, Shipee N, Kane RL. Decision aids for advance care planning: an overview of the state of the art. *Ann Intern Med*. 2014;161:408–18.
- Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end of life care: A systematic review. *Pall Med*. 2014;28:1000–25.
- Leder N, Schwarzkopf D, Reinhart K, Witte OW, Pfeifer R, Hartog CS. The validity of advance directives in acute situations. *Dtsch Arztebl int*. 2015;112:723–9.
- Vinen J. Advance care planning and advance directives: time for action. *Intern Med J*. 2002;32(9–10):435–6.
- Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53:821–32.
- Dresser R. Advance directives: implications for policy. *Hasting Center Report*. 1994. Contract No.:6.
- Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Keiner M, Medelsohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med*. 1998;158:879–84.
- Ferrand LATEREA, Group: Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: A prospective survey. French LATEREA Group. *Lancet*. 2001;357–414.
- Hernández-Tejedor A, Martín Delgado MC, Cabré Pericas L, Algora Weber A, Members of the study group EPIPUSE. Limitation of life-sustaining treatment in patients with prolonged admission to the ICU. Current situation in Spain as seen from the EPIPUSE Study. *Med Intensiva*. 2015;39:395–404.
- Mark NM1, Rayner SG, Lee NJ, Curtis JR. Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. *Intensive Care Med*. 2015;41:1572–85.
- Guidet B, Hodgson E, Feldman C, Paruk F, Lipman J, Koh Y, et al. The Durban World Congress Ethics round Table Conference report: II. Withholding or withdrawing of treatment in elderly patients admitted to the intensive Care Unit. *J Crit Care*. 2014;29:896–901.
- Godfrey G, Pilcher D, Hilton A, Bailey M, Hodgson CL, Bellomo R. Treatment limitations at admission to intensive care units in

- Australia and New Zealand: prevalence, outcomes, and resource use. *Crit Care Med.* 2012;40:2082–9.
30. Sprung CL, Danis M, Iapichino G, Artigas A, Kesecioglu J, Moreno R, et al. Triage of intensive care patients: identifying agreement and controversy. *Intensive Care Med.* 2013;39:1916–24.
  31. Vink EE, Azoulay E, Caplan A, Kompanje EJO, Bakker J. Time-limited trial of intensive care treatment: an overview of current literature. *Intensive Care Med.* 2018;44:1369–77.
  32. Lecouyer L, Chevret S, Thiery G, Darmom M, Schlemmer B, Azoulay E. The ICU Trial a new admission policy for cancer patients requiring mechanical ventilation. *Crit Care Med.* 2007;35:808–14.
  33. Cabré 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;31:927–33.
  34. Montgomery C, Bagshaw SM. Frailty in the age of VIPs (very old intensive care patients). *Intensive Care Med.* 2017;43:1887–8.
  35. Bagshaw SM, Stelfox HT, McDermid RC, Rolfson DB, Tsuyuki RT, Baig N, et al. Association between frailty and short- and long-term outcomes among critically ill patients: a multicentre prospective cohort study. *Canadian Medical Association Journal.* 2014;186:95–102.
  36. Escudero-Acha P, Palomo Navarro M, Leizaola Irigoyen O, Vidal Tegeador B, González Romero D, Misis Del Campo M, et al., Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC. Preliminary results of the ADENI-ICU trial: Analysis of decisions of refuse admission in intensive care units as a limitation of life support treatments; multi-center, prospective, observational study. *Med Intensiva.* 2019;43:317–9.
  37. Jesus JE, Marshall KD, Kraus CK, Derse AR, Baker EF, McGreevy J. American College of Emergency Physicians (ACEP) Ethics Committee. Should Emergency Department Patients with End-of-Life Directives be Admitted to the ICU? *J Emerg Med.* 2018;55:435–40.
  38. Roch A, Wiramus S, Pauly V, Forel JM, Guervilly C, Gainnier M, et al. Long-term outcome in medical patients aged 80 or over following admission to an intensive care unit. *Crit Care.* 2011;15:R36.
  39. Frost DW, Cook DJ, Heyland DK, Fowler RA. Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: a systematic review. *Crit Care Med.* 2011;39:1174–89.
  40. Poyo-Guerrero R, Cruz A, Laguna M, Mata J. Comité de Ética del Hospital Son Llatzer de Palma de Mallorca. Experiencia preliminar en la introducción de la limitación de terapias de soporte vital en la historia clínica electrónica. *Med Intensiva.* 2012;36:32–6.
  41. Sprung Ch, Truog RD, Curtis JR, Joynt GM, Baras M, Michalsen A, et al. Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill. The Consensus for Worldwide End-of-Life Practice for Patients in Intensive Care Units (WELPICUS) Study. *Am J Respir Crit Care Med.* 2014;190:855–66.
  42. Connolly C, Miskolci O, Phelan D, Buggy DJ. End-of-life in the ICU: moving from 'withdrawal of care' to a palliative care, patient-centred approach. *Br J Anaesth.* 2016;117:143–5.
  43. Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida. Consejo de Europa, 2014. Disponible en: <https://rm.coe.int/168039e8c6>. [consultado Feb 2019].
  44. Thellier D, Delannoy PY, Robineau O, Meybeck A, Boussekey N, Chiche A, et al. Comparison of terminal extubation and terminal weaning as mechanical ventilation withdrawal in ICU patients. *Minerva Anestesiol.* 2017;83:375–82.
  45. Meisel A. Legal myths about terminating life support. *Arch Intern Med.* 1991;151:1497–502.
  46. Hinkle LJ, Bosslet GT, Torke AM. Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: a systematic review. *Chest.* 2015;147:82–93.
  47. Cottureau A, Robert R, le Gouge A, Adda M, Audibert J, Barbier F, et al. ICU physicians' and nurses' perceptions of terminal extubation and terminal weaning: a self-questionnaire study. *Intensive Care Med.* 2016;42:1248–57.
  48. Sprung CL, Cohen SL, Sjobqvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA.* 2003;290:790–7.
  49. Heras La Calle G, Oviés A, Gomez Tello V. A plan for improving the humanisation of intensive care units. *Intensive Care Med.* 2017;43:547–9.
  50. Martín-Delgado MC, Martínez-Soba F, Masnou N, Pérez-Villares JM, Pont T, Sánchez-Carretero MJ, et al. Summary of Spanish recommendations on Intensive Care to facilitate organ donation. *Am J Transplant.* 2019;19:1782–91.
  51. Bernat JL. Life or death for the dead-donor rule? *N Engl J Med.* 2013;369:1289–91.
  52. Truog RD, Miller FG, Halpern SD. The Dead-Donor Rule and the Future of Organ Donation; *N Engl J Med.* 2013;369:1287–9.
  53. Ley 41/2002, de 14 de Nov, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE n.º 274, 40126-32; 2002.
  54. Potter JE, Herkes RG, Perry L, Elliott RM, Aneman A, Brieva JL, et al. COMFORT study investigators. COMMunication with Families regarding ORgan and Tissue donation after death in intensive care (COMFORT): protocol for an intervention study. *BMC Health Serv Res.* 2017;17:42.
  55. Estella Á. Team clinical decision making in end-of-life care. *Rev Clin Esp.* 2018;218:266–7.
  56. Kon AA, Davidson JE, Morrison W, Danis M, White DB. American College of Critical Care Medicine; American Thoracic Society. Shared Decision Making in ICUs: An American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement. *Crit Care Med.* 2016;44:188–201.
  57. Wendler D. The theory and practice of surrogate decision-making. *Hast Cent Rep.* 2017;47:29–31.
  58. Anderson WG, Arnold RM, Angus DC, Bryce CL. Passive decision-making preference is associated with anxiety and depression in relatives of patients in the intensive care unit. *J Crit Care.* 2009;24:249–54.
  59. Johnson SK, Bautista CA, Hong SY, Weissfeld L, White DB. An empirical study of surrogates' preferred level of control over value-laden life support decisions in intensive care units. *Am J Respir Crit Care Med.* 2011;183:915–21.
  60. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. American Academy of Critical Care Medicine. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.* 2008;36:953–63.
  61. White DB, Braddock CH, Berecknyei S, Curtis JR. Toward Shared Decision Making at the End of Life in Intensive Care Units: Opportunities for Improvement. *Arch Intern Med.* 2007;167:461–7.
  62. Tillyard AR. Ethics review: «Living wills» and intensive care—An overview of the American experience. *Crit Care.* 2007;11:219.
  63. Sharma RK, Hughes MT, Nolan MT, Tudor C, Kub J, Terry PB, et al. Family understanding of seriously-ill patient preferences for family involvement in healthcare decision making. *J Gen Intern Med.* 2011;26:881–6.
  64. Cunningham TV, Scheunemann LP, Arnold RM, White D. How do clinicians prepare family members for the role of surrogate decision-maker? *J Med Ethics.* 2018;44:21–6.

65. Browning DM, Meyer EC, Truog RD, Solomon MZ. Difficult conversations in health care: Cultivating relational learning to address the hidden curriculum. *Acad Med.* 2007;82:905–13.
66. Gordon BS, Keogh M, Davidson Z, Griffiths S, Sharma V, Marin D, et al. Addressing spirituality during critical illness: A review of current literature. *J Crit Care.* 2018;45:76–81.
67. Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Illaoa D, Penrod J. In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2010;38:808–18.
68. Penrod JD, Pronovost PJ, Livote EE, Puntillo KA, Walker AS, Wallenstein S, et al. Meeting standards of high-quality intensive care unit palliative care: clinical performance and predictors. *Crit Care Med.* 2012;40:1105–12.
69. Downey L, Curtis JR, Lafferty WE, Herting JR, Engelberg RA. The Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD): empirical domains and theoretical perspectives. *Pain Symptom Manage.* 2010;39:9–22.
70. Jensen HI, Gerritsen RT, Koopmans M, Zijlstra JG, Randall Curtis J, Ording H. Families' experiences of intensive care unit quality of care: Development and validation of a European questionnaire (euroQ2). *J Crit Care.* 2015;30:884–90.
71. Gerritsen RT, Koopmans M, Hofhuis JGM, Randall Curtis J, Jensen HI, Zijlstra JG, et al. Comparing quality of dying and death perceived by family members and nurses for patients dying in US and Dutch ICUs. *Chest.* 2017;151:298–307.
72. Clarke EB, Curtis JR, Luce JM, Levy M, Danis M, Nelson J, et al. Robert Wood Johnson Foundation Critical Care End-Of-Life Peer Workgroup Members. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2003;31:2255–62.
73. Mularski RA. Defining and measuring quality palliative and end-of-life care in the ICU. *Crit Care Med.* 2006;34 Suppl.:S309–16.
74. Bakitas M, Dionne-Odom JN, Kamal A, Maguire JM. Priorities for Evaluating Palliative Care Outcomes in Intensive Care Units. *Crit Care Nurs Clin North Am.* 2015;27:395–411.
75. Carson SS, Cox CE, Wallenstein S, Hanson LC, Danis M, Tulskey JA, et al. Effect of palliative care-led meetings for families of patients with chronic critical illness: a randomized clinical trial. *JAMA.* 2016;316:51–62.
76. Sociedad española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). Indicadores de calidad del enfermo crítico. Actualización 2017 [consultado 1 Sep 2018]. Disponible: [http://www.semicyuc.org/sites/default/files/indicadoresCalidad2017/INDICADORESDECALIDAD2017\\_SEMICYUC.pdf](http://www.semicyuc.org/sites/default/files/indicadoresCalidad2017/INDICADORESDECALIDAD2017_SEMICYUC.pdf).
77. Moss M, Good VS, Gozal D, Kleinpell R, Sessler CN. An Official Critical Care Societies Collaborative Statement-Burnout Syndrome in Critical Care Health-care Professionals: A Call for Action. *Chest.* 2016;150:17–26.
78. Chuang CH, Tseng PC, Lin CY, Lin KH, Chen YY. Burnout in the intensive care unit professionals: A systematic review. *Medicine (Baltimore).* 2016;95:e5629.
79. Edwards JD, Voigt LP, Nelson JE. Ten key points about ICU palliative care. *Intensive Care Med.* 2017;43:83–5.