

Manual de limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas

Grupo de Trabajo de Bioética y Profesionalismo
Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)

Antonio Blanco Portillo
(Coordinador)



Manual de limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas

Grupo de Trabajo de Bioética y Profesionalismo
de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)

Antonio Blanco Portillo
(Coordinador)

Manual de limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas



Edita: SEMI. Sociedad Española de Medicina Interna

© De los textos y de las imágenes: Los autores

Motivo de cubierta: John William Waterhouse, *Las danaides* (1903), óleo sobre lienzo

Diseño/maquetación de libro y cubierta: Paloma Murciano Herrera

ISBN: 978-84-09-91893-5

Índice

Presentación	9
1. ¿Qué es la limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas? Criterios para la limitación	11
2. Limitación de la reanimación cardiopulmonar	23
3. Limitación de ingreso en UCI.....	37
4. Limitación del ingreso hospitalario y de la atención en los servicios de urgencias	49
5. Limitación del soporte vital: uso de aminas y de ventilación mecánica.....	63
6. Limitación de la ventilación mecánica no invasiva.....	75
7. Limitación de nutrición e hidratación enteral.....	87
8. Limitación de procedimientos invasivos.....	99
9. Limitación de las medidas diagnósticas.....	127
10. Limitación de procedimientos quirúrgicos	135
11. Limitación de transfusiones	147
12. Limitación de quimioterapia e inmunoterapia.....	159
13. Limitación de la antibioterapia.....	175
14. Limitación de la anticoagulación.....	185
15. El principio de justicia: escasez, coste-efectividad y pérdida de oportunidad	205
16. ¿Cómo explicar a mi paciente o a la familia qué es la limitación?	221
Anexo. Escalas pronósticas y de calidad de vida.....	239

Presentación

Querido compañero. Querida compañera.

Me dirijo a ti con la seguridad de que este manual podrá ayudarte en tu quehacer diario con tus pacientes. Lo sé porque, gracias al trabajo del grupo de bioética de la SEMI, desde hace ya unos años sabemos que la limitación de medidas en los pacientes de medicina interna es el principal conflicto ético al que nos enfrentamos. Este complejo problema lo hemos querido ilustrar en la cubierta con el cuadro de *Las danaides* de John William Waterhouse. Un cuadro que representa la futilidad de la actividad repetitiva a la que fueron condenadas las hijas de Dánao en la mitología griega y de la cual hemos de prevenir a los pacientes mediante nuestra sensibilidad y formación en ética clínica.

Sabemos que el uso de protocolos es la medida preferida de los internistas en España para la resolución de este tipo de problemas. No obstante, la sistematización mediante protocolos de un acto como la limitación es altamente compleja y controvertida y puede resultar más útil establecer unas líneas de pensamiento y de evidencias que permitan dar luz en el seno de medicina excesivamente positivista.

Es desde el conocimiento de este problema desde el que nace la voluntad de realizar, no un protocolo que te diga qué hacer, sino un compendio de capítulos con el que tratamos de facilitar la labor asistencial de los médicos y de ayudar a la reflexión sosegada con las herramientas y evidencias de las que disponemos, ya sean obtenidas a través de la historia clínica de nuestros pacientes como de la obtenida por el trabajo de investigación.

De este modo, gracias al esfuerzo de una sociedad científica de prestigio como la SEMI y sus integrantes, así como de la colaboración de la SEMICYUC, ayudamos de una manera colectiva y deliberada a los pacientes de cada uno de nosotros. Porque hay problemas individuales que requieren soluciones individuales, pero indudablemente hay problemas individuales y colectivos que requieren soluciones colectivas. Un manual de estas características, en las que se realiza una revisión bibliográfica con una aplicación práctica es una de esas soluciones que nacen del trabajo profesional y voluntario que construimos entre todos. No solo de los que figuran aquí como autores, sino de aquellos que colaboran y forman parte de las sociedades científicas y al esfuerzo ímprobo de los que han ido tejiendo mediante evidencias y reflexiones una sabiduría compartida de muchos años. Ya decía sabiamente Edmund Burke allá por el siglo XVIII que “la sociedad humana constituye una asociación de las ciencias, las artes, las virtudes y las perfecciones. Como los fines de la misma no pueden ser alcanzados en muchas generaciones, en esta asociación participan no sólo los vivos, sino también los que han muerto y los que están por nacer”.

Así pues, elaboramos este manual a modo de monografía para una serie de situaciones concretas que sirvan de acompañamiento para los internistas con un triple objetivo:

1. Emitir una **serie de recomendaciones** ante situaciones concretas de limitación basadas en unos criterios generales consensuados que sirvan de apoyo en la toma de decisiones a los profesionales disminuyendo así la incertidumbre y los efectos deletéreos en su salud y proporcionando un mejor acompañamiento en el final de vida.

2. Facilitar el acceso y la **divulgación de conocimientos** entre los internistas en un ámbito de especial interés y preocupación por ellos.
3. Ayudar con ello a **elaborar material** para realizar formación a los profesionales sanitarios y situar a los internistas como ejes para la toma de decisiones conflictivas.

Por todo ello, espero que este manual sea de tu interés y que te ayude en tus decisiones y que en ese caso lo compartas con tus compañeros. Estoy convencido de que tiene la capacidad de ser mejor y poder llegar a más gente, pero sólo lo será si formas parte de la cadena de trabajo.

No quiero despedirme sin agradecer a todos los autores, médicos especialistas y residentes, su esfuerzo, su profesionalidad y su paciencia y a la SEMI por haber confiado al grupo de trabajo de bioética esta empresa.

Un afectuoso saludo.

Antonio Blanco Portillo

Coordinador del Grupo de Trabajo
de Bioética y Profesionalismo de la SEMI

1. ¿Qué es la limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas? Criterios para la limitación

Benjamín Herreros¹, María Pérez Rueda², Arianna Michelle Rodríguez Mosquera²

¹ Profesor titular. Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid

² Complejo Hospitalario Universitario Insular. Las Palmas de Gran Canaria

Resumen

La limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas (LMDT) consiste en no aplicar medidas desproporcionadas en pacientes en la etapa final de la vida, por tanto, con mal pronóstico vital y, muchas veces, con mala calidad de vida. En estos pacientes hay que valorar qué medidas diagnósticas y terapéuticas no producen un beneficio real para su salud, teniendo en cuenta que el objetivo de salud con ellos ya no es la curación, sino mejorar su calidad de su vida, cuando no la paliación (si se trata de pacientes terminales). El término “limitación del esfuerzo terapéutico” (LET), aunque es el más reconocido en español, no es apropiado, porque las medidas limitadas abarcan procedimientos diagnósticos y terapéuticos. Por otra parte, no se limita el esfuerzo, sino las medidas. El término adecuación es igualmente problemático, porque todos los tratamientos y medidas en medicina deben ser adecuados, también cuando se realiza el “máximo esfuerzo terapéutico”. Existen dos posibilidades ante una decisión de LMDT: retirar una medida previamente instaurada (*withdrawing*) y no iniciar una medida (*withholding*). Es imprescindible contar con criterios que ayuden a realizar la LMDT, evitando así que influyan en exceso las características individuales del clínico que limita. No se trata de encontrar una fórmula que responda de forma automática qué hacer, sino de contar con criterios racionales sobre los cuales se pueda argumentar por qué es mejor limitar una medida concreta. Se realiza una propuesta realizada para las decisiones de LMDT que sigue cuatro pasos: 1) evaluación de los criterios (pronóstico del paciente y gravedad del proceso actual; calidad de vida previa y futura; preferencias del paciente); 2) establecimiento del objetivo asistencial (paciente no candidato a LMDT; paciente candidato a LMDT; dudas sobre la LMDT); 3) comunicación de la decisión; 4) actuación (no iniciar/retirar procedimientos desproporcionados y fútiles; pautar las medidas diagnósticas o terapéuticas beneficiosas y establecer las medidas paliativas precisas).

Introducción

El debate sobre la limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas (LMDT), habitualmente denominada “limitación del esfuerzo terapéutico” (LET), se enmarca en torno a la cuestión de si todo lo técnicamente posible en medicina es éticamente aceptable. Porque la aplicación de determinados procedimientos médicos a algunos pacientes en la etapa final de la vida puede apartarnos del objetivo de la medicina: el cuidado óptimo de la salud. Si con un procedimiento diagnóstico

o terapéutico le causamos a un enfermo más daño que beneficio, nos estamos alejando de la esencia de la profesión médica¹.

A lo largo de la segunda mitad del siglo XX se conquistaron múltiples hitos tecnológicos que han permitido prolongar la vida de manera artificial hasta límites antes insospechados. Algunos hitos fueron el masaje cardíaco externo (Kouwenhoven y Jude, 1961), la diálisis (Scribner, 1962), la desfibrilación (Zoll y Lown, 1962), el trasplante renal (Alexandre, 1963), el trasplante cardíaco (Barnard, 1967) o la ventilación mecánica prolongada (Engstrom, 1974). Estas técnicas contribuyeron a salvar un número creciente de vidas y a prolongar la esperanza de vida de la población. Sin embargo, estas y otras técnicas que prolongaban la etapa final de la vida no eran inocuas, sino que producían numerosos daños y efectos colaterales. Por ello, en las últimas décadas ha sido preciso balancear en cada caso su posible beneficio con los riesgos que añadían su puesta en práctica².

La LMDT se plantea cuando en la etapa final de la vida (no necesariamente en pacientes terminales), el daño que causa un procedimiento médico puede superar su beneficio. La LMDT no es un concepto general: consiste en estudiar la *proporcionalidad* una determinada medida (daño vs beneficio) en un paciente concreto. Por este motivo, casos concretos como el de Karen Ann Quinlan (1976), donde los padres solicitaban la suspensión de la ventilación artificial en una situación de estado vegetativo permanente, Nancy Cruzan (1983), en el cual se demandaba retirar la alimentación por sonda nasogástrica en una situación irreversible, o Terri Schiavo (2004), también sobre la retirada de la alimentación artificial, han ayudado a esclarecer el debate acerca del beneficio real de las medidas de soporte vital en pacientes con mal pronóstico³.

En dichas situaciones, nos planteamos hasta cuándo se *debe* intentar prolongar la vida de enfermos que tienen mal pronóstico vital y a costa de qué, porque muchas veces la consecuencia es generar mayor daño y sufrimiento. Para visualizar el conflicto que subyace a la LMDT son útiles los conceptos griegos de *kronos* y *kairos*. El *kronos* define al tiempo en su forma cronológica, cuantificable, lineal y unidireccional. Mientras el *kairos* retrata el tiempo de forma cualitativa. Es “el momento oportuno o correcto” en el que algo sucede. Está guiado por las circunstancias y no está atado a una progresión lineal⁴. Aplicado a la LMDT, el *kronos* describiría la cantidad de tiempo adicional que le proporcionaríamos a un paciente tras aplicar una medida diagnóstico-terapéutica, en tanto que el *kairos* representaría el “momento oportuno” en el que debemos detener la tecnología, dando prioridad a la calidad de vida⁵.

En la etapa final de la vida, el cuidado óptimo de la salud (el objetivo de la medicina) ya no pasa por la curación ni por la prolongación de la vida a toda costa, sencillamente porque no es posible y porque el coste para los pacientes muchas veces es demasiado alto. Cuidar la salud de estos pacientes habitualmente consiste en darles la mayor calidad de vida posible, en dar prioridad al *kairos* sobre el *kronos*. Es la mejor forma de cuidar su salud.

Definiciones⁶

Dentro de la etapa final de la vida, que es aquella en la que debemos dar prioridad al *kairos* sobre el *kronos*, se ha definido como **enfermedad incurable avanzada** aquella de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la

muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. La **enfermedad o situación terminal** sería una enfermedad incurable, avanzada e irreversible, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses. En las situaciones de últimos días y de últimas horas se aprecian claros signos de declive funcional que hacen previsible la muerte en días u horas.^{7, 8}

La **limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas (LMDT)** consiste en no aplicar medidas desproporcionadas en pacientes en la etapa final de la vida, por tanto, con mal pronóstico vital y, muchas veces, con mala calidad de vida. En estos pacientes hay que valorar qué medidas diagnósticas y terapéuticas no producen un beneficio real para su salud, teniendo en cuenta que el objetivo de salud con ellos ya no es la curación, sino mejorar su calidad de su vida, cuando no la paliación (si se trata de pacientes terminales).

En la literatura médica en inglés, el término más empleado para la LMDT es *Withholding and/or withdrawing (life-sustaining treatment)*. Apenas se emplea *limitation of therapeutic effort*. El término "limitación del esfuerzo terapéutico" (LET), aunque es el más reconocido en español, no es apropiado, porque las medidas limitadas abarcan procedimientos diagnósticos y terapéuticos. Por otra parte, no se limita el esfuerzo, sino las medidas. Los esfuerzos de tratar y cuidar al paciente no cesan. Por estos motivos, es más apropiado el término "limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas". En España también se ha empleado el término "adecuación" en lugar de "limitación". Este término es igualmente problemático, porque todos los tratamientos y medidas en medicina, también cuando se realiza el "máximo esfuerzo terapéutico", deben ser adecuados, no sólo cuando se limita un tratamiento o una prueba. En la LMDT realmente se limita (no se inicia o se retira) una medida, lo cual está justificado porque es lo más beneficioso para el enfermo.

En ocasiones el concepto de LMDT se ha asociado con la no aplicación de "medidas extraordinarias", pero esta expresión, que se basa en la dicotomía ordinario/extraordinario, resulta poco concreta. Se ha propuesto como medida extraordinaria aquella caracterizada por ser escasa, poco disponible, de elevado coste, invasiva, de alto riesgo y/o que requiera una tecnología compleja. El hecho de que una medida sea extraordinaria no aclara si debe limitarse, mientras que, si es desproporcionada, sí debe restringirse. En definitiva, se limita si produce más daño que beneficio y no porque sea una técnica invasiva o excepcional.

Para comprender la LMDT es fundamental detallar qué es una medida desproporcionada y qué es una medida fútil. Se entiende por **medida desproporcionada** aquella con un balance inadecuado entre las cargas/daños y los beneficios para el enfermo. Una medida desproporcionada no ofrecería un beneficio relevante al paciente y le produciría un daño proporcionalmente superior. Con la LMDT se pretende honrar el principio ético *primum non nocere*, lo primero es no hacer daño. Especialmente a los pacientes en la etapa final de la vida, ya de por sí frágiles, vulnerables y muchas veces con un elevado sufrimiento⁹.

Para definir la **futilidad**, esta se debe diferenciar de inutilidad. La inutilidad terapéutica se produce cuando una medida está correctamente instaurada, pero no tiene un efecto positivo. En un concepto estrictamente técnico. En cuanto a la futilidad, un acto médico se perfila como fútil cuando su aplicación clínica es ineficaz (comprobado de forma estadística), no mejora el pronóstico ni la clínica actual del paciente, o si el riesgo de los efectos perjudiciales sobrepasa el beneficio esperado para el paciente (es desproporcionado)¹⁰. De esta forma, toda medida

que se demuestra inútil o que sea desproporcionada acaba por ser fútil. En el contexto del final de la vida, las medidas fútiles son inapropiadas y no deberían ser administradas. Posibles medidas fútiles en el final de la vida son la realización de determinadas pruebas diagnósticas o la instauración de terapias agresivas (RCP, medios de soporte vital, etc.) que no mejoran la salud del paciente.¹¹

La **obstinación profesional** (antes denominada ensañamiento o encarnizamiento terapéutico, y también distanasia) es lo opuesto a la LMDT. Es la puesta en práctica de medidas desproporcionadas en pacientes en la etapa final de la vida. Sería el intento de prolongar a la vida a toda costa, empleando medidas diagnóstico-terapéuticas desproporcionadas que, como tal, perjudican al paciente.

Hay que diferenciar la LMDT de otras medidas empleadas en la etapa final de la vida, como:

- La **sedación paliativa** es la disminución de la consciencia de un enfermo terminal que padece, al menos, un síntoma refractario, una vez obtenido el oportuno consentimiento informado. Para ello se administran fármacos sedantes a dosis apropiadas. Su objetivo es evitar el sufrimiento causado por los síntomas refractarios. En la LMDT se limitan medidas desproporcionadas en pacientes en la etapa final de la vida (por ejemplo, muy ancianos y con comorbilidades), pero no se aplica necesariamente en situación de terminalidad.
- La **eutanasia** es la acción de poner fin a la vida del paciente a petición de este y realizada por un médico. Siendo así, sus características son: activa (se administran fármacos para provocar el fallecimiento), directa (los fármacos son los causantes directos de la muerte), voluntaria (la elige el propio paciente) y médica (la realiza un médico).
- En el **suicidio asistido** alguien proporciona al paciente la información, la prescripción (receta) o el fármaco que el paciente utiliza para poner fin a su vida. En el **suicidio médicamente asistido** es un médico quien suministra la prescripción o el fármaco al paciente.

Tipos de LMDT

Existen dos posibilidades ante una decisión de LMDT: (a) **retirar una medida previamente instaurada** (*withdrawing*) y (b) **no iniciar una medida** (*withholding*). Se entiende por retirada la suspensión de un procedimiento médico con la intención de no sustituirlo por otro equivalente, porque se considera que dicho procedimiento no es beneficioso para el paciente (es desproporcionado). Por ejemplo, suspender un antibiótico o retirar la diálisis a un paciente en situación de últimos días. Se entiende por no inicio la decisión de no establecer una medida desproporcionada para el paciente. Las órdenes de no reanimación o la no realización de pruebas diagnósticas agresivas son ejemplos de esta categoría.

Aunque psicológicamente resulta más difícil retirar una medida que decidir no instaurarla, se tiende a ver las dos posibilidades como moralmente equivalentes. Sin embargo, es una discusión abierta, porque el paciente que se enfrenta a la retirada de una medida no es clínicamente equivalente a aquel en el que se plantea no iniciarla. En la Tabla 1 se exponen algunas diferencias entre la *retirada* y el *no inicio* en base al trabajo de Wilkinson D. y Savulescu J.¹² Dichos autores intentan argumentar la menor “gravedad moral” del *no inicio* (sería moralmente “peor” *retirar*),

aunque concluyen que estos argumentos no son suficientes para demostrar la no equivalencia moral entre retirar y no iniciar. En realidad, los autores mezclan las decisiones de LMDT con las de triaje, en las cuales el problema no es la proporcionalidad, sino la escasez de recursos. Por último, es importante destacar que, equivalentes o no, los criterios para una decisión de *retirada* o de *no inicio* sí son los mismos.¹³

Tabla 1. Diferencias entre la *retirada* y el *no inicio* de una medida en la LMDT

La <i>retirada</i> es más aceptable porque se podría tener mayor seguridad clínica acerca del efecto (o de la futilidad) de la medida, y, por tanto, mayor certeza moral al tomar la decisión*
El paciente que ya está recibiendo un tratamiento tendría cierto derecho <i>prima facie</i> a que no se le retire para ser administrado a otro enfermo, incluso si el potencial beneficio teórico fuese mayor en el segundo caso*
La obligación de cuidado con los pacientes que ya tienen tratamiento sería mayor que con los pacientes "potencialmente tratables"
Miedo a que si se autoriza la <i>retirada</i> de tratamiento basada únicamente en la escasez de recursos, otros criterios "no éticos" puedan ser utilizados como elementos de decisión (por ejemplo, la raza o el nivel socioeconómico)*
En el <i>no inicio</i> generalmente no es necesario el consentimiento (los criterios son esencialmente médicos); la <i>retirada</i> exige consentimiento informado y una toma de decisiones compartida, aunque ésta esté basada en los mismos supuestos clínicos que el <i>no inicio</i> *
Miedo a que si se realizan decisiones de <i>retirada</i> en base a la escasez de recursos, las decisiones puedan tener consecuencias legales para los médicos responsables*
El enfermo realmente no es el mismo. La equivalencia es un mero ejercicio intelectual : el paciente que se enfrenta a una retirada de tratamiento no es clínicamente equiparable a aquel en quien se plantea no iniciar la medida**
Aspectos psicológicos : Una vez iniciada la medida, no sólo cambian las características clínicas del paciente, también cambia la perspectiva y las expectativas del propio paciente, de los allegados y hasta de los sanitarios**

*Wilkinson D, Savulescu J. (2014). **Añadido por: Herreros B, Real de Asúa D. (2018).

Criterios y pasos para la LMDT

Entre el 55 y el 70% de las muertes ocurridas en unidades de cuidados intensivos vienen precedidas de decisiones de LMDT. Las más habituales son la no reanimación cardiopulmonar (RCP) y la suspensión de medidas de soporte vital avanzado, como la diálisis, las aminas vasopresoras, las fracciones elevadas de O₂ o la ventilación mecánica invasiva, aunque también se limitan los antibióticos o la nutrición artificial¹⁴. Este porcentaje es superior al 80% en los pacientes hospitalizados en medicina interna¹⁵. Igualmente, la orden de LMDT más habitual es la No RCP y tras ella el ingreso en UCI, la transfusión de hemoderivados, los antibióticos, la hemodiálisis, la realización de pruebas diagnósticas, los tratamientos oncológicos activos, las cirugías o la nutrición artificial. En pediatría y neonatología la LMDT es especialmente compleja, pero asimismo se limita, en casos muy graves y con mal pronóstico, la RCP, la ventilación mecánica o los fármacos vasoactivos¹⁶. Habitualmente se realiza de forma consensuada con los padres¹⁷.

No se trata de encontrar una fórmula que responda de forma automática qué hacer, sino de contar con criterios racionales sobre los cuales se pueda argumentar por qué es mejor limitar una medida concreta: porque en ese paciente concreto dicha medida es desproporcionada o fútil, y no porque la medida en sí sea desproporcionada ni porque en el paciente se deban limitar todas las medidas.

Aunque se trata de decisiones muy frecuentes en la etapa final de la vida y con consecuencias directas sobre la salud y la vida, existe una gran variabilidad clínica respecto a las decisiones de LMDT¹⁸. Por este motivo, es imprescindible contar con criterios que ayuden a realizarla forma adecuada, evitando así que influyan en exceso las características individuales del clínico que limita: sus valores, características psicológicas, experiencia o formación.

La propuesta realizada para tomar las decisiones de LMDT sigue cuatro pasos (Tabla 2): 1) evaluación de los criterios; 2) establecimiento del objetivo asistencial; 3) comunicación; 4) actuación¹⁹.

Primer paso: Evaluación del paciente: criterios para la LMDT

- **Pronóstico y gravedad:** La LMDT se plantea en pacientes en la etapa final de la vida, pero no necesariamente en pacientes terminales. Por ejemplo, se puede establecer en enfermos muy añosos y pluripatológicos (con “enfermedad incurable avanzada”), en quienes un procedimiento médico puede resultar desproporcionado. En suma, se plantea en pacientes con un pronóstico vital desfavorable y, muchas veces, graves. El cálculo del pronóstico es la parte más oscura de la medicina. Para llevarlo a cabo, es fundamental partir de un diagnóstico lo más preciso posible. Cuanto más preciso sea el diagnóstico, se dispondrá de mayor seguridad para establecer el pronóstico. Una vez determinado el diagnóstico, se han de estimar las posibilidades de éxito con las terapias disponibles para ese paciente y si se han agotado los medios terapéuticos a nuestro alcance. En el pronóstico se debe tener en cuenta la esperanza de vida calculada para el estadio evolutivo de la enfermedad en ese paciente y la probabilidad de curación del proceso actual.
- **Calidad de vida (previa y futura):** El criterio calidad de vida ha sido visto por los médicos como un factor fundamental para las decisiones de LMDT, tanto la calidad de vida previa (considerada en el 92% de las decisiones de LMDT) como la futura o predecible (83%)²⁰. En una guía noruega sobre LMDT²¹, la mayoría de los pacientes sostienen dos condiciones mínimas para poseer una calidad de vida “aceptable”: (a) la habilidad de percibir su propia existencia y la de los demás medida en base al contacto y la interacción; (b) que el dolor o sufrimiento intratable pueda aliviarse. El deterioro cognitivo es un factor que empeora considerablemente la calidad de vida. En un trabajo sobre los factores que determinan la LMDT en enfermos con neoplasia, la edad y, sobre todo, el deterioro cognitivo fueron factores determinantes²².

La calidad de vida está determinada por la percepción subjetiva de la vida propia en las facetas física, psíquica y social. En medicina se evalúa habitualmente a través de cuestio-

Tabla 2. Criterios y pasos de la LMDT en pacientes en la etapa final de la vida

Primer paso: Evaluación del paciente: criterios para la LMDT

- **Pronóstico del paciente y gravedad del proceso actual:**
 - Preguntas: ¿se tiene un diagnóstico preciso? ¿está optimizada la terapia?
 - Calcular el pronóstico teniendo en cuenta las características específicas del paciente y la gravedad del proceso actual.
- **Calidad de vida (previa y futura):** Existen test y escalas para su valoración.
- **Preferencias del paciente:** Explorar sus valores y preferencias.

Segundo paso: Establecimiento del objetivo asistencial

- **Paciente no candidato a LMDT:** No se procede a la LMDT.
- **Paciente candidato a LMDT:** Aclarar el objetivo asistencial con el paciente y, en función de ello, determinar:
 - Qué medidas son desproporcionadas y fútiles.
 - Qué medidas son beneficiosas.
 - Si se tienen que comenzar los cuidados paliativos.
- **Dudas sobre la LMDT:** Si tras evaluar el caso existen dudas:
 - Considerar las preferencias del paciente.
 - Si no es competente, recurrir a una decisión por sustitución: testamento vital y si no hay, con sus representantes.
 - Si tras ello persisten las dudas: iniciar la medida y, en función de la respuesta, valorar retirarla más adelante. Establecer un techo terapéutico.
 - Si hay conflictos éticos consultar al CEAS*.

Tercer paso: Comunicación de la decisión

- Comunicar la decisión a los implicados.
- Registrarlo en la historia clínica.

Cuarto paso: Actuación: puesta en práctica de la LMDT

- **No iniciar/retirar:**
 - Procedimientos desproporcionados (considerando las cargas-daños/beneficios de cada medida) para el objetivo que se ha establecido.
 - Procedimientos fútiles.
- **Medidas intermedias y sintomáticas:**
 - Medidas intermedias: pautar las medidas diagnósticas o terapéuticas beneficiosas.
 - Tratamiento sintomático: establecer las medidas paliativas precisas.

* CEAS: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria.

narios. Sin embargo, en pacientes con mal pronóstico y graves, muchas veces no es fácil realizar dicha evaluación. En estos casos con frecuencia se estima externamente, pero es preciso usar también escalas o índices validados, y no la mera apreciación subjetiva de los profesionales, porque tienden a infravalorar la calidad de vida de los pacientes²³. Es imperioso que la calidad de vida se evalúe en base de la percepción personal y a las expectativas expresadas o asumidas por el paciente²⁴. Para ello, los cuestionarios de medida de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) pueden ser de gran utilidad²⁵. En una revisión sistemática de 2021, se incluyeron 42 estudios aleatorizados y controlados (en total 7779 pacientes), encontrándose diferentes escalas y cuestionarios sobre CVRS, principalmente:²⁶

- *EuroQol-5 Dimensions (EQ-5D)*. Define la salud en 5 dimensiones: movilidad, autocuidado, actividades comunes, discomfort/dolor y depresión/ansiedad.

- *Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting questionnaire* (SEIQoL-DW). El paciente nombra las 5 áreas de su vida que considera las más importantes para determinar su calidad de vida y las evalúa de 0 a 100, de acuerdo con la satisfacción/funcionalidad y peso/importancia que posean en su vida.
- *The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well being Scale*. Escala que analiza el bienestar físico, familiar/social, emocional, funcional y espiritual del paciente.
- *The McGill Quality of Life Questionnaire*. Analiza 4 dominios: físico, psicológico, existencial/espiritual y social.

En la práctica diaria puede resultar difícil la aplicación de estos cuestionarios, porque presentan limitaciones: necesidad de tiempo, dependencia del estado cognitivo del entrevistado, adaptación a la patología, no proporcionan respuestas pronósticas, cambios en los valores personales y, sobre todo, la dificultad para analizar un área tan subjetiva, un universo multidimensional, como es la percepción de uno mismo^{24, 27}. No obstante, en las decisiones de LMDT se debe realizar un esfuerzo por evaluar con el mayor rigor posible la calidad de vida.

- **Preferencias del paciente:** Es posible que, una vez establecidos el pronóstico y la calidad de vida, el clínico pueda determinar qué procedimientos son desproporcionados y, por tanto, qué procedimientos han de ser limitados. Por ejemplo, en un paciente terminal y con mala calidad de vida, se limitaría el ingreso en UCI o la RCP. Pero en ocasiones la decisión de limitación no es tan clara y ahí es fundamental explorar los valores del paciente, para incorporarlos en la toma de decisiones. Ante un enfermo con EPOC severa, insuficiencia respiratoria crónica y numerosos ingresos en los últimos meses, es posible que en un nuevo ingreso no esté claro si debe recibir ventilación mecánica; si es proporcional y beneficiosa para su salud. En casos dudosos es primordial conocer las prioridades del paciente.

Segundo paso: Establecimiento del objetivo asistencial

Tras evaluar el pronóstico, la gravedad, la calidad de vida y, cuando hay dudas, las preferencias del paciente, se tiene que aclarar el objetivo asistencial que se plantea con el enfermo. Hay que decidir si es candidato o no a LMDT. En este paso se deben introducir todas las variables del primer paso, para analizarlas y deliberar considerando globalmente al paciente. Se tiene que analizar al enfermo en su conjunto. Además, conviene que la decisión de LMDT se tome de forma colegiada entre todos profesionales implicados.

- **Paciente no candidato a LMDT:** Si el enfermo es candidato a “máximo esfuerzo terapéutico”, se utilizará todo el arsenal diagnóstico y terapéutico disponible, por entenderse que con ello existe un beneficio para su salud.
- **Paciente candidato a LMDT:** Si se decide realizar LMDT, se ha de aclarar el objetivo específico que se plantea con el paciente y concretar qué patologías van a ser tratadas y cuáles no: 1) Qué medidas son desproporcionadas y fútiles; 2) Qué medidas son beneficiosas (proporcionales); 3) Valorar si se tienen que comenzar los cuidados paliativos. Es posible,

por ejemplo, que se decida no ingresar a un enfermo en la UCI, pero que simultáneamente se le trate una neumonía. Como también es posible que se retiren incluso los antibióticos y únicamente se mantengan las medidas de control sintomático.

- **Dudas sobre la LMDT:**

- En caso de dudas es importante la opinión del paciente. Existe una tendencia a subestimar la capacidad de los pacientes para decidir: se considera que no son competentes con mayor frecuencia de lo que realmente son y, en dichos casos, las decisiones son tomadas por sus allegados o por los médicos.
- Si el paciente no puede manifestar directamente sus preferencias, es importante averiguar si ha realizado voluntades anticipadas o instrucciones previas. Si no las tiene, deben ser los representantes quienes decidan, pensando qué querría el paciente si pudiera decidir, es decir, respetando su proyecto de vida y sus valores. El proceso de averiguación de las preferencias de los pacientes supone un esfuerzo que no debe escatimarse. Finalmente, si no se encontrasen representantes para ayudar en la decisión, el equipo médico tiene que actuar buscando el mejor interés para la salud del paciente.
- Si tras todo ello persisten las dudas, se puede iniciar la medida y, en función de la respuesta, valorar retirarla más adelante. Es decir, se debe establecer un techo terapéutico.
- Si existen conflictos éticos, es útil consultar con el CEAS.

Tercer paso: Comunicación de la decisión

- **Comunicar la decisión:** Se tiene que comunicar la decisión a todos los implicados; paciente, profesionales y allegados.
- **Registro en historia clínica:** La decisión tomada debe registrarse en la historia clínica con el máximo detalle posible, para que el equipo de guardia y el resto de los profesionales del centro puedan ver con claridad qué se persigue con ese paciente en concreto.

Cuarto paso: Actuación: puesta en práctica de la LMDT

- **No iniciar/retirar:** Una vez tomada la decisión de LMDT, se deben restringir los procedimientos desproporcionados (que puedan resultar más dañinos que beneficiosos) y fútiles para el objetivo terapéutico trazado. En caso de haberse iniciado alguna de dichas medidas, se debe proceder a su retirada. En esta situación, el facultativo debe estar vigilante para no caer en la “obstinación”.
- **Medidas intermedias y sintomáticas:**
 - **Medidas intermedias (tratamiento de las patologías que se han decidido tratar):** Cuando el paciente es candidato a LMDT, hay que decidir qué patologías sí se tratan. Por ejemplo, puede limitarse la RCP, pero no las transfusiones. Estas son las medidas “intermedias”. Deben mantenerse o instaurarse las medidas orientadas al objetivo terapéutico que, tras la deliberación del caso, se han considerado oportunas. Algunos aspectos que conviene aclarar sobre las medidas intermedias son: el tratamiento de las

infecciones, la transfusión de hemoderivados, el tipo de nutrición e hidratación y la realización de qué medidas diagnósticas. Este paso puede ser el más complejo, por lo que, si es necesario, debe realizarse una estratificación de las medidas.

- **Tratamiento sintomático:** Establecer una LMDT no supone una negativa al tratamiento ni, por supuesto, se abandona al paciente. Deben mantenerse los cuidados y el tratamiento sintomático que sea precisos en función de los objetivos trazados con el paciente, incluido si es necesario el tratamiento paliativo.

Bibliografía*

1. Callahan D. Setting Limits. Medical goals in an aging society. New York. Simon and Schuster, 1987, 65-81.
2. García Caballero R, Herreros B, Real de Asúa D, et al. Withholding and withdrawing treatment in patients admitted in an Internal Medicine ward]. *Rev Calid Asist.* 2016 Mar-Apr; 31(2): 70-5.
3. Barbero J. Limitation of therapeutic effort. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 586-594.
4. Liester, M. Cronos vs Kairos - The Perception of Time in Near-Death Experiences, Mystical States of Consciousness and Psychedelic-Induced States of Consciousness. *Preprints.org.* 2024 Jul. doi: 10.20944/preprints202407.1213.v1.
5. Kumagai, A et Naidu, T. On Time and Tea BARGs: Chronos, kairos, and Teaching for Humanistic Practice. *Academic Medicine. Journal of the Association of American Medical Colleges.* 2020 April; 95(4): 512-517.
6. Herreros B, Moreno-Milán B, Pacho-Jiménez E, et al. Terminology in clinical bioethics. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2015 Nov-Dec; 53(6): 750-61.
7. Amado, J, et Oscanoa, T. Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Horas. Med. Lima.* 2020 jul; 20(3).
8. Gómez-Sancho M, Altisent R, Bátiz J, Ciprés L, Corral P, González-Fernández JL, et al. Atención médica al final de la vida: Conceptos. *Rev. Soc. Esp. Dolor.* 2010 Abr; 17(3): 177-179.
9. Aliaga L. Primum Non Nocere. The first thing is not to hurt. *Medicina de Familia. SEMERGEN* 2019; 45 (1): 4-5.
10. Herranz G. Tesis doctoral: El concepto médico de futilidad y su aplicación clínica. Universidad de Navarra, 1995. Departamento de Bioética, Facultad de Medicina. Versión en línea disponible: <https://www.unav.edu/documents/18304422/19109437/el-concepto-medico-de-futilidad-y-su-aplicacion-clinica.pdf>. Fecha de consulta (05/07/2024).
11. Insa F, Requena P. Is medical futility and ethical or clinical concept? The National Catholic Bioethics Center 2017, Summer, 261-273. Versión en línea disponible: <https://www.pusc.it/sites/default/files/cfs/pastmat19/Publicado%20NCBC%20Medical%20futility.pdf>. Fecha de consulta (05/07/2024).
12. Wilkinson D, Savulescu J. A costly separation between withdrawing and withholding treatment in intensive care. *Bioethics.* 2014 Mar; 28(3): 127-37.
13. Herreros B, Real de Asúa D, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. En: *Práctica Clínica en Medicina Interna. Sección I. Generalidades*, Barba R, García de Casasola G, García G, de la Iglesia F, Pujol R y Torres J (coordinadores). CTO Editorial, S.L., Madrid, 2016, 1-6.
14. Working Group of the SEMICYUC. 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; 31: 927-933.
15. García Caballero R, Herreros B, Real de Asúa D, et al. Limitation of therapeutic effort in patients hospitalised in departments of internal medicine. *Rev Clin Esp (Barc).* 2018 Jan-Feb; 218(1): 1-6.
16. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico. *An Esp Pediatr* 2002; 57(6): 547-53.
17. Trenchs V, Cambra Lasiosa FJ, Palomeque Rico A, et al. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. *An Esp Pediatr* 2002; 57(6): 511-7.
18. García-Caballero R, Real de Asúa D, García Olmos L, et al. Do internists know what limitation of therapeutic effort means? *Rev Clin Esp (Barc).* 2021 May; 221(5): 274-278.

* En negrita la bibliografía recomendada.

19. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitation of the therapeutic effort. *Rev Clin Esp.* 2012 Mar; 212(3): 134-40.
20. Abizanda R. Limitación del esfuerzo terapéutico. Encuesta sobre el estado de opinión de los profesionales de la medicina intensiva. *Med Intensiva* 1994; 18: 100-5.
21. **Decision-making processes in the limitation of life-prolonging treatment. National guide. Department of Rehabilitation and Rare Disorders, 04/2009, rev 07/2013.** Disponible en: https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Decision-making%20processes%20in%20the%20limitation%20of%20life-prolonging%20treatment.pdf/_attachment/inline/fcaec913-6115-485a-831d-10ab57c1b7ef:31ae370fb2b675b6d56f042ed36dc9ca54569632/Decision-making%20processes%20in%20the%20limitation%20of%20life-prolonging%20treatment.pdf.
22. Pérez Rueda M, Herreros B, Guijarro C, et al. Neoplasms diagnosed in internal medicine ward: determining characteristics and factors to define the diagnostic-therapeutic efforts. *Rev Clin Esp.* 2010 Dec; 210(11): 592-3.
23. Cabré, L., et Solsona, JF. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Medicina Intensiva.* 2002 jul; 26(6): 304-311.
24. Norwegian Directorate of Health. Department Rehabilitation and Rare Disorders. Decision-making processes in the limitation of life-prolonging treatment. Helsedirektoratet. 2013 jul. ISBN 978-82-8081-152-3.
25. Alonso, J. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. *Gas Sanit.* 2000; 14(2): 163-167.
26. Oluyase, A, Higginson, I, Yi, D, et al. Hospital-based specialist palliative care compared with usual care for adults with advanced illness and their caregivers: a systemic review. *Health Services and Delivery Research.* National Institute for Health Research (NIHR). 2021 may; 9(12). ISSN 2050-4349.
27. Llach, B. Qué es y cómo se mide la validad de vida relacionada con la salud. *Health Outcomes Research Europe.* España. 2004; 27(3): 2-6.

2. Limitación de la reanimación cardiopulmonar

Cristina Lojo Cruz¹, Susana Sanz Baena², Wafa Elgeadi Saleh²

¹ Hospital Universitario de Jerez de la Frontera. Cádiz

² Hospital Universitario del Henares. Coslada, Madrid

Introducción

La muerte de un individuo puede ocurrir de forma repentina o accidental, presentándose como un evento inesperado en pacientes previamente sanos o con enfermedades crónicas leves, reversibles o potencialmente curables. En tales casos se habla de parada cardiorrespiratoria (PCR), clínicamente definida por la ausencia súbita de pulso central, la pérdida brusca de la conciencia y la interrupción de la función ventilatoria.

En la década de los sesenta, las técnicas de reanimación cardiopulmonar (RCP) revolucionaron la medicina al permitir la supervivencia de pacientes que sufrían eventos reversibles siempre y cuando se dispusiera del tiempo y medios adecuados para instaurar un tratamiento eficaz, como angioplastia primaria en el infarto agudo de miocardio, resucitación con fluidos y aminas en casos de shock, o cirugía urgente tras accidentes graves.

La RCP se define como el conjunto de medidas de soporte vital básico y avanzado cuyo propósito es restablecer la función cardiopulmonar en pacientes que han sufrido un paro cardiorrespiratorio. Sus objetivos principales incluyen la recuperación de la vía aérea, el restablecimiento o restauración de la respiración mediante maniobras artificiales (respiración boca a boca o intubación orotraqueal) y la restauración de la circulación: ABCD –Airway, Breathing, Compression, Defibrillator–^{1,2}.

En pacientes con enfermedades crónicas irreversibles e incurables, la muerte debe entenderse como el final de un proceso dentro de su deterioro progresivo. En estos casos el cese de la función cardiopulmonar o PCR no se considera un evento inesperado, y puede denominarse muerte natural, por ser la consecuencia lógica de la enfermedad o el declive del organismo.

Diversas definiciones de muerte natural abordan sus implicaciones forenses, jurídicas, relacionadas con el grado de intervención médica o la propia autonomía del paciente. En el contexto médico puede definirse como “el resultado final de un proceso morboso propio de la patología humana sin intervención de fuerzas externas y sin responsabilidad inicial de terceros”³.

Hoy en día, enfermedades que previamente tenían consideración de necesariamente mortales, pueden transformarse en crónicas, prolongándose su supervivencia durante años, siendo difícil determinar el momento en que deben abandonarse tratamientos con intención curativa que pudieran demorar el fallecimiento y acabar centrándose más en los cuidados paliativos que buscan ofrecer mayor confort al paciente.

Es fundamental distinguir entre el cese de la función cardiopulmonar en pacientes sanos o con enfermedades leves que no amenazan la vida, en cuyo caso la RCP sería una intervención crítica y el cese de la función cardiopulmonar en pacientes con una enfermedad avanzada e in-

curable, en quienes el fracaso de la técnica y el fallecimiento son habituales. Incluso en casos de recuperación, la mayoría de estos pacientes enfrentan daños neurológicos o distintos grados de dependencia⁴.

Igualmente, ante acontecimientos imprevistos de gran magnitud y severidad, tampoco sería adecuado insistir en restaurar la función cardiopulmonar, si se prevén secuelas gravísimas o gran deterioro, ya que esta actitud podría suponer una obstinación terapéutica. Por ello, en tales casos, la RCP puede ser fútil o incluso perjudicial, llevando a la decisión de no iniciarla^{5, 6}.

La existencia de una orden de no reanimar (No RCP) reflejada en una historia clínica, indica que no se debe aplicar dicha medida en caso de PCR, porque no se espera un beneficio claro de esta maniobra, ya sea debido a una condición médica irreversible, suceso imprevisto de gran magnitud o al deseo expreso del mismo paciente^{1, 5, 7}.

La orden de No RCP es una medida concreta dentro de las órdenes de limitación de medidas diagnóstico terapéuticas (LMDT) y no debe suponer un menoscabo en la correcta atención del enfermo⁸ ni limitar la escalada de tratamientos si estos se precisasen⁹. Una vez indicada, el médico tratante tiene la obligación de no abandonar al paciente, proporcionarle los cuidados necesarios y asegurar su bienestar.

Como cualquier orden de LMDT debe ser documentada adecuadamente y revisada periódicamente, pudiendo variar si las circunstancias o condiciones del enfermo cambian, por lo que no es una decisión médica inamovible que se indique de una vez para siempre¹.

La proporción de pacientes que reciben orden de No RCP varía y depende de cada servicio^{8, 10}. En los servicios de medicina interna es la orden LMDT más registrada, aunque su frecuencia, recogida en los distintos estudios, es muy variable, oscilando entre el 10 y el 87%^{8, 11}.

Para la aplicación de esta orden se requieren tres consideraciones fundamentales⁸:

- Una valoración adecuada de la futilidad de la medida (situaciones de mal pronóstico de la RCP como neoplasia avanzada, demencia severa, fracaso multiorgánico, etc.).
- Una decisión previa conjunta del equipo, familia y, si es posible, del propio paciente.
- Reflejo de la decisión y razonamiento de la misma en la historia clínica.

La decisión de implementar una orden de No RCP debe basarse en una evaluación cuidadosa del balance entre los beneficios y los posibles perjuicios. En pacientes con enfermedades terminales o condiciones crónicas severas, la RCP puede prolongar el sufrimiento sin mejorar la calidad de vida^{5, 7}.

Por otra parte, la autonomía del paciente es un principio fundamental en la ética médica. Los pacientes tienen derecho a rechazar tratamientos, incluyendo la RCP^{2, 7}. En casos donde el paciente no puede expresar sus deseos, se deben considerar los documentos previos de voluntades anticipadas o las decisiones de representantes legales o allegados^{5, 12}. En ese sentido una comunicación abierta y efectiva entre profesionales, pacientes y familiares es clave, debiendo realizarse estas discusiones en entornos privados y con suficiente antelación⁵.

Finalmente, el uso de la expresión “permitir una muerte natural” puede facilitar la comprensión de esta medida^{13, 14}, al desvincularla de connotaciones negativas, reforzando así el respeto y la dignidad del paciente.

Caso clínico. Aplicación práctica

Manuel es un varón de 76 años exfumador desde los 50 años, con EPOC, diabético tipo 2 con mal control glucémico y neuropatía periférica, hipertenso, con fibrilación auricular y dilatación auricular (FEVI del 20%). Presenta insuficiencia respiratoria crónica por enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) grave con varias visitas a urgencias en el último año e ingresos hospitalarios (previamente uno en UCI). Disnea basal referida grado 4 según la MRC, con índice BODE de 7.

Como tratamiento utiliza oxigenoterapia 24 horas a 3,5 litros, manteniendo saturaciones basales del 89%, triple terapia inhalatoria con broncodilatadores, corticoterapia habitual, bisoprolol 2,5 mg, dapagliflozina 10 mg, valsartan/hidroclorotiazida 160/12,5 mg y morfina de liberación prolongada 20 mg.

Acude por aumento de la disnea, tos y expectoración verdosa. A la exploración está normotenso pero taquicárdico a 110 lpm con febrícula. Presenta taquipnea de reposo a 26 rpm y saturaciones de oxígeno al 85% con reservorio. Muestra un regular estado general, aunque se mantiene consciente y orientado con cianosis labial. A la auscultación cardiopulmonar se escuchan tonos arrítmicos sin soplos y roncus dispersos en ambos campos pulmonares. En la analítica realizada hallazgos de PCR 216 mg/l, 14.000 leucocitos con neutrofilia. La radiografía de tórax muestra una condensación pulmonar bilobar derecha asociada a derrame pleural con características de trasudado en la toracocentesis.

Ingresa con el diagnóstico de neumonía grave Fine V en paciente con EPOC grave y derrame pleural paraneumónico. Dadas las características del paciente sus médicos deciden plantearse la idoneidad o no de la RCP, de cara a informar al médico de guardia, previendo una mala evolución.

Tras la evaluación médica inicial y de la historia clínica se confirman comorbilidades, funcionalidad y calidad de vida (usando varias escalas validadas), siendo dependiente para todas las actividades diarias: mMRC 4, EuroQoL-5D 14, Barthel 15, BODE 7.

Según la historia recogida podría ser un paciente subsidiario de LMDT, dado que tras un diagnóstico y a pesar de la optimización del tratamiento, el paciente presenta un pronóstico infausto a corto-medio plazo según las escalas mencionadas, con una calidad de vida muy limitada, por lo que se decide consultar con el paciente. Tras un rato de conversación amigable, a pesar de su situación clínica, Manuel es capaz de transmitir que se encuentra “cansado de tanto ingreso” y solicita que “le alivien la fatiga”.

Teniendo en cuenta que Manuel es candidato a LMDT y para aclarar el objetivo asistencial se le explica la situación clínica actual y se comenta que este último ingreso parece más complicado que los previos y es posible que no sea suficiente con las medidas habituales de la planta. En ese momento el paciente, muy nervioso indica que “no quiere volver a la UCI”. Tras ello se acuerda con el paciente reforzar en planta convencional el tratamiento broncodilatador y anti-bioterapia, así como aliviar los síntomas del paciente, sin que sea candidato a ingreso en UCI.

Tras aliviar los síntomas a Manuel, reforzar tratamiento broncodilatador y escalar el tratamiento antibiótico, se decide hablar con la familia explicándoles la situación y pronóstico, proporcionándoles información clara y comprensible, relatando la conversación previa y deseos del paciente. Estos, tras una larga explicación y respuesta a sus preguntas, reconocen que Manuel,

aunque no tiene documento de voluntades anticipadas, ya les ha transmitido en alguna ocasión su voluntad de no alargar más su situación, que se deteriora día a día.

Finalmente se consensua la orden de No RCP y se registra la decisión en la historia clínica. Posteriormente el paciente presenta empeoramiento progresivo y ante la futilidad de tratamiento activo, como la antibioterapia, se decide retirada del mismo, así como del tratamiento crónico previo (antiagregante, anticoagulante, antidiabéticos orales, hipolipemiente) manteniendo la oxigenoterapia y optimizando los rescates de morfina, dejando midazolam en caso de poca respuesta a morfina y mal control sintomático de la disnea.

Procedimiento para establecer una orden de No RCP. Indicaciones

Antes de iniciar el procedimiento es necesario **indagar en la existencia de un documento de voluntades anticipadas** elaborado por el paciente, que una vez consultado, nos muestre la idea clara de que el paciente, plenamente consciente e informado, desea que no se realicen maniobras para revertir un paro cardiorrespiratorio.

En España, la legislación sobre la orden de No RCP está regulada principalmente por la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta ley protege el derecho del paciente a rechazar tratamientos, incluyendo la RCP, siempre y cuando se haya expresado de manera clara y consciente¹⁵.

Si durante una situación de urgencia no se puede acceder de manera inmediata al documento de voluntades anticipadas o no se conoce la voluntad del paciente, **la actuación estándar es intentar reanimar**.

Este proceder se alinea con el principio de **salvaguardar la vida en situaciones de duda**, hasta que se pueda verificar la existencia de una orden de no RCP o voluntades anticipadas^{6, 13}.

Si no existiese dicho documento, el proceso de toma de decisiones para una orden de No RCP incluye varias etapas (Figura 1).

En el entorno hospitalario, es fundamental que las órdenes de No RCP sean fácilmente accesibles para todo el personal. Las instituciones deben tener políticas claras para asegurar que estas órdenes se respeten y se revisen regularmente^{5, 7}.

En el contexto perioperatorio, es fundamental que los anestesiólogos revisen las órdenes de No RCP antes de la cirugía y las discutan con los pacientes y sus familias. Esto garantiza que las decisiones estén alineadas con los deseos del paciente y su situación clínica^{5, 16}. En caso de emergencias donde no haya sido posible realizar esta conversación previa, se recomienda asumir un estado de “código completo” de manera predeterminada, revisando la decisión lo antes posible⁶.

Evaluación clínica

La decisión de emitir una orden de No RCP debe basarse en una evaluación exhaustiva del estado de salud del paciente de forma global. Esto incluye considerar enfermedades crónicas,

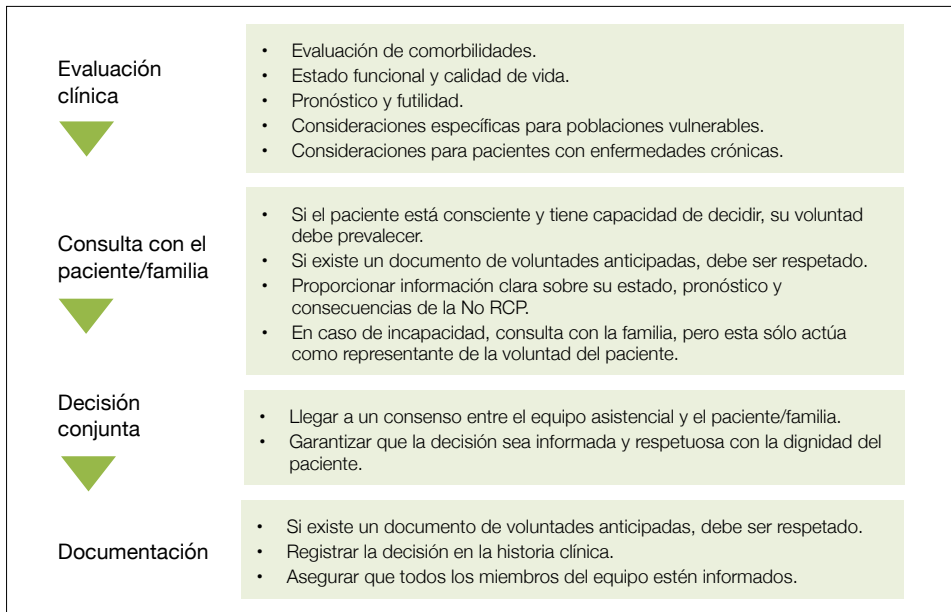


Figura 1. Proceso de toma de decisiones para una orden de No RCP

comorbilidades, estado funcional y expectativas de vida. Los pacientes con enfermedades terminales o condiciones crónicas avanzadas que limitan severamente su calidad de vida son candidatos primarios para las órdenes de No RCP^{4, 11}.

Evaluación de comorbilidades

Es algo fundamental en la evaluación del beneficio potencial de la RCP. Condiciones como la **insuficiencia cardíaca congestiva**, **enfermedad pulmonar obstructiva crónica** (EPOC), **enfermedad renal** en etapa terminal y **cáncer metastásico** disminuyen significativamente la probabilidad de éxito de la RCP y pueden justificar una orden de No RCP^{5, 8}.

Estado funcional y calidad de vida

La **funcionalidad** (definida brevemente como capacidad de ejecución de actividades habituales de manera autónoma) entra dentro de la valoración global del paciente (sobre todo anciano), utilizándose diferentes escalas¹⁷ como el Índice de Katz, el Índice de Barthel, la escala Cruz Roja, la escala de Lawton y Brody, etc.

Definimos **fragilidad** como un estadio clínico asociado a la edad, con una merma de la reserva fisiológica y funcionalidad de los órganos y sistemas, que disminuye la capacidad para hacer frente a factores estresantes crónicos y agudos y una mayor vulnerabilidad ante los mismos. Se mide con escalas validadas como el Fenotipo de Fried o la escala FRAIL (Fatigue, Resistance, Aerobic, Illnesses, Lost of Weight)¹⁸ (Tabla 1).

Tabla 1. Criterios de FRAIL

Criterios FRAIL	Cuestionario	Puntuación
FATIGUE	¿Se siente el paciente fatigado o cansado en las últimas 4 semanas?	Todo o la mayoría del tiempo (1 punto) Otras opciones (0 puntos)
RESISTANCE	¿Se siente incapaz de subir un piso de escaleras?	Subir más de 10 escalones y sin necesitar descanso
AEROBIC	¿Se le dificultaría caminar una manzana completa?	Caminar > 100 metros
ILLNESSES	¿Tiene más de 5 enfermedades?	HTA, DM, cáncer, EPOC, cardiopatía isquémica, ICC, angina, asma, artritis (incluyendo osteoartritis y artritis reumatoide), ICTUS, (embolia), ERC
LOST OF WEIGHT	¿Ha perdido más del 5% del peso en el último año?	Pérdida de peso del 5% o >4,5 kg en 1 año

Cada apartado se considera un punto positivo, como máximo 5 puntos. Si el paciente tiene 3 o más puntos se considera frágil.

Hipertensión arterial sistémica (HTA), diabetes (DM), enfermedad pulmonar crónica (EPOC), insuficiencia cardíaca congestiva (ICC), enfermedad renal crónica (ERC).

Tabla 2. EuroQol-5D. Medición de calidad de vida

Movilidad (caminar)	- No tengo problemas - Tengo algunos problemas - Tengo que estar en la cama	1 2 3
Cuidado personal (lavarme o vestirme)	- No tengo problemas - Tengo algunos problemas - Soy incapaz de realizarlo	1 2 3
Actividades cotidianas	- No tengo problemas - Tengo algunos problemas - Soy incapaz de realizarlas	1 2 3
Dolor/Malestar	- No tengo dolor ni malestar - Tengo moderado dolor o malestar - Tengo mucho dolor o malestar	1 2 3
Ansiedad/Depresión	- No estoy ansioso ni deprimido - Estoy moderadamente ansioso o deprimido - Estoy muy ansioso o deprimido	1 2 3

Ambas, fragilidad y funcionalidad, están muy relacionadas entre sí.

Por otra parte, no existe una definición única del concepto de **calidad de vida**, aunque claramente es un valor subjetivo, depende de cada persona y puede cambiar o evolucionar¹⁹. Igualmente se han diseñado distintas escalas para poder cuantificarla. Entre ellas la escala EuroQol (Tabla 2).

Los pacientes que son completamente dependientes para las actividades diarias, extremadamente frágiles o que tienen una calidad de vida significativamente reducida no se benefician de RCP ya que esta maniobra puede prolongar el sufrimiento o mermar la calidad de vida, ya de por sí disminuida^{5, 6}.

Pronóstico y futilidad

El **pronóstico** del paciente es otro factor esencial en la decisión de una orden de No RCP. En situaciones donde la condición médica subyacente es irreversible y la muerte es inminente, la RCP puede considerarse fútil.

La **futilidad** en este caso, se define como la ausencia de una expectativa razonable de éxito en la restauración de la función cardíaca o respiratoria de manera sostenible^{5, 12}. Esta falta de expectativas razonables incluye no solo la imposibilidad de lograr una recuperación significativa, sino también las potenciales consecuencias de las maniobras de reanimación cardiopulmonar, como fracturas costales, trauma asociado a la intubación, complicaciones de la colocación de vías centrales y el prolongado ingreso en UCI, que conllevan un alto nivel de desacondicionamiento físico, dependencia funcional y deterioro global del paciente.

Existen varios **indicadores clínicos que pueden ayudar a identificar la futilidad médica**, prediciendo una RCP no satisfactoria, incluyendo^{5, 12}:

- Neoplasia avanzada sin opciones de tratamiento oncoespecífico.
- Estado terminal de enfermedades crónicas, como insuficiencia cardíaca en etapa terminal (definida como NYHA IV a pesar de tratamiento optimizado, valvulopatía severa o disfunción sistólica severa), EPOC severa (BODE 7-10 puntos, con una supervivencia estimada del 18 % a los 4 años) y demencia evolucionada (GDS 6-7).
- Condiciones agudas severas: Episodios de fallo multiorgánico, ictus agudo extenso u otras causas de depresión irreversible del SNC, insuficiencia hepática grado C de Child sin posibilidad de trasplante, sepsis severa, fracaso renal terminal sin opciones de terapia sustitutiva y trauma extenso no compatible con la vida.
- Marcadores bioquímicos: Niveles extremadamente altos de lactato y otros marcadores de fallo orgánico severo pueden indicar un pronóstico desfavorable.

Dado que en estas situaciones la identificación del pronóstico es clave, se sugiere complementar la evaluación clínica con el uso de escalas de riesgo validadas, como el índice de riesgo de insuficiencia cardíaca avanzada (<http://www.heartfailurerisk.org/>) o escalas específicas para otras patologías. Esto permitiría una mayor precisión en la toma de decisiones y la identificación de pacientes en los que las maniobras de reanimación serían desproporcionadas.

Consideraciones específicas para poblaciones vulnerables

Pacientes geriátricos

Los pacientes geriátricos, especialmente aquellos con comorbilidades significativas, distintos grados de dependencia o fragilidad, presentan un desafío particular en la toma de decisiones de No RCP. La evidencia sugiere que estos pacientes tienen peores resultados después de la reanimación, lo que subraya la necesidad de evaluaciones cuidadosas y discusiones anticipadas sobre sus preferencias y objetivos de tratamiento^{5, 6}.

La fragilidad es un indicador importante en la evaluación de los pacientes geriátricos. Los pacientes frágiles son más susceptibles a complicaciones y tienen una menor probabilidad de

Tabla 3. Escala adaptada de Barthel

Actividades a valorar	Dependiente	Lo hace con ayuda	Independiente
1-Comer	0	5	10
2-Trasladarse de la silla a la cama	0	5	10
3-Aseo personal	0	5	10
4-Uso del retrete	0	5	10
5-Bañarse	0	5	10
6-Desplazarse en domicilio o fuera	0	5	10
7-Subir y bajar escaleras	0	5	10
8-Vestirse y desvestirse	0	5	10
9-Control de heces	0	5	10
10-Control de orina	0	5	10

Para valores <20 dependencia total, 20-35 dependencia severa, 40-55 dependencia moderada, 60-95 dependencia leve, 100 independiente

recuperación después de la RCP. En la escala de Frail, una puntuación entre 1 y 2 sugiere que nos encontramos ante un anciano pre frágil y mayor de 3 ante un anciano frágil¹⁸. Así mismo un índice de Barthel por encima de 60 indica independencia, siendo el paciente dependiente moderado severo si este índice está por debajo de 40¹⁷. La evaluación del estado funcional y la fragilidad debe ser parte integral del proceso de decisión de No RCP en esta población⁶ (Tabla 3).

Las comorbilidades comunes en pacientes geriátricos, como la demencia, la insuficiencia cardíaca y la EPOC, disminuyen significativamente la probabilidad de éxito de la RCP. Además, el pronóstico a largo plazo en pacientes ancianos con múltiples comorbilidades es generalmente pobre, lo que justifica una consideración más cuidadosa de las órdenes de RCP^{5, 6}.

Consideraciones para pacientes con enfermedades crónicas

Enfermedades cardíacas

Los pacientes con enfermedades cardíacas avanzadas (NYHA IV, disfunción sistólica severa) como la insuficiencia cardíaca congestiva, la cardiopatía valvular evolucionada o la cardiopatía isquémica severa, tienen un pronóstico pobre y una baja probabilidad de recuperación completa después de un paro cardíaco. La evaluación de la función cardíaca y el estado general del paciente es crucial en la decisión de No RCP^{4, 9}.

Enfermedades pulmonares

Los pacientes con enfermedades pulmonares crónicas, como la EPOC severa (con oxigenoterapia crónica domiciliar o BODE 3) o la fibrosis pulmonar evolucionada, también presentan un alto riesgo de resultados adversos después de la RCP. Estos pacientes suelen tener una capacidad respiratoria reducida y una calidad de vida limitada, lo que hace que la RCP sea menos exitosa^{5, 20}.

Enfermedades renales

La insuficiencia renal en etapa terminal es otra condición en la que la RCP puede ser fútil. Los pacientes con fallo renal avanzado a menudo tienen múltiples comorbilidades y una expectativa de vida limitada, lo que justifica en algunos casos la consideración de una orden de No RCP^{5, 8, 21, 22}.

Criterios clínicos que indican terminalidad renal incluyen:

- Pacientes con enfermedad renal crónica en estadio 5 (TFG <15 ml/min) sin acceso a terapia sustitutiva (diálisis o trasplante).
- Fracaso renal agudo irreparable en el contexto de comorbilidades severas o fallo multiorgánico.
- Presencia de síndromes urémicos avanzados no tratables, como pericarditis urémica, encefalopatía urémica o alteraciones electrolíticas graves refractarias al tratamiento.
- Rechazo o imposibilidad de recibir terapia sustitutiva renal junto con un deterioro funcional avanzado y progresivo.

Enfermedad hepática

La insuficiencia hepática avanzada (estadio Child C), sin opciones de trasplante, supone una situación de mal pronóstico a la hora evaluar el éxito de una posible RCP^{5, 8}.

Demencia evolucionada

La demencia avanzada de cualquier etiología, que se corresponde con estadios 6 y 7 de las escalas GDS FAST y estadio 3 de la CDR, contraindica de por sí la RCP, e incluso estadios más precoces si la situación global del paciente lo sugiere²².

Consulta con el paciente/familia

En situaciones de urgencia, que no permiten dilación y en las que se desconoce información sobre antecedentes, situación clínica y voluntades previas, debemos proceder siempre como si nos enfrentásemos a una situación potencialmente recuperable iniciando RCP.

En el resto de situaciones, sin embargo, el momento de tomar una decisión de LMDT con el paciente y la familia es complicado si no se ha trabajado previamente, realizando una planificación conjunta. Esta planificación cada vez es más frecuente en el ámbito de los cuidados paliativos, pero se retrasa en las enfermedades crónicas y en pacientes añosos, porque el paciente parece estar en muchas ocasiones en situaciones de gran riesgo que luego acaba remontando.

Si el paciente está consciente, informado y tiene la capacidad de tomar decisiones, su voluntad debe prevalecer²⁴. El equipo debe asegurar que el paciente entienda todas las implicaciones de una orden de No RCP, proporcionándole la información necesaria sobre su estado de salud, el pronóstico y las posibles consecuencias de la reanimación. La decisión del paciente es prioritaria sobre cualquier otra consideración, siempre que se respeten los principios de capacidad y consentimiento informado.

Cuando el paciente no está en condiciones de decidir por sí mismo (por ejemplo, en situación de inconsciencia o incapacidad mental) la decisión puede involucrar tanto al equipo médico

Tabla 4. Recomendaciones para permitir considerar “muerte natural” en las distintas patologías

	Enfermedades	Ejemplos	Especificaciones
Enfermedades cardíacas	Enfermedad cardíaca avanzada (NYHA IV)	ICC, cardiopatía valvular evolucionada, cardiopatía isquémica	Si función cardíaca es irreversible
Enfermedades pulmonares	Enfermedades crónicas	EPOC (BODE 3 oxigenoterapia crónica), fibrosis pulmonar	Capacidad respiratoria y de vida limitada
Enfermedades renales	Fracaso renal avanzado	Pacientes en situación de diálisis, especialmente si está asociado a otras comorbilidades	La terapia sustitutiva renal no contraindica de por sí la RCP
Enfermedades hepáticas	Insuficiencia hepática avanzada (CHILD C)	Cirrosis hepática/fibrosis	No candidatos a trasplante
Demencia evolucionada	Demencia avanzada	Estadios 6 y 7	Se puede considerar incluso estadios menos avanzados si asocia mayor comorbilidad

como a los familiares. No obstante, la familia actúa como representante de la voluntad del paciente, no como decisores autónomos²⁴.

Elegir cuidadosamente el momento y la manera de transmitir nuestra impresión de futilidad de la RCP, explicando lo que conlleva la medida, sin que el paciente o su familia se sientan abandonados, es crucial.

Incidir en los tratamientos y medidas que aún pueden llevarse a cabo en esta situación (buscando aspectos positivos, pero con objetivos realistas) y utilizar expresiones menos técnicas como “permitir muerte natural”, pueden ayudar a facilitar la comunicación llegado ese momento¹².

Decisión conjunta

Llegar a un consenso entre el equipo médico y el paciente/familia sobre las órdenes de No RCP sería la mejor opción. La clave está en garantizar que la decisión sea informada, respetuosa con la voluntad del paciente y en beneficio de su dignidad^{6, 7}.

En casos donde se haya tomado la decisión de No RCP, podría ser relevante valorar, en colaboración con un equipo de UCI, la conveniencia de considerar al paciente como potencial donante de órganos. Esto requiere una evaluación rigurosa de la situación clínica, la viabilidad de la donación y un diálogo claro con la familia, siempre con el objetivo de respetar la autonomía del paciente y su legado, al tiempo que se brinda la oportunidad de beneficiar a otros mediante la donación.

Documentación

Si existe un documento de voluntades anticipadas, este debe ser respetado de manera obligatoria, y la familia debe ser informada sobre su contenido. Si no existe, la familia puede expresar lo que creen que el paciente hubiera deseado, pero la decisión final debe ser tomada en conjunto con el equipo médico, basándose en el mejor interés del paciente.

Todos los miembros del equipo de salud deben estar informados sobre la orden de No RCP. Para ello es fundamental registrar la decisión en la historia clínica.

La correcta documentación de la orden de No RCP es primordial para asegurar que los deseos del paciente sean respetados. La orden debe ser claramente registrada en el expediente médico del paciente y revisada periódicamente para reflejar cualquier cambio en su condición o deseos^{2,9}. Las revisiones deben ser documentadas y discutidas con el paciente y su familia para asegurar que reflejen los deseos actuales del paciente⁵.

Barreras y desafíos en la implementación de No RCP

Desafíos éticos y legales

La puesta en marcha de órdenes de No RCP puede enfrentar varios desafíos éticos y legales. Es esencial que los médicos estén bien informados sobre las leyes y regulaciones locales relacionadas con dichas órdenes y que actúen en el mejor interés del paciente, respetando su autonomía y deseos.

Resistencia de la familia

La resistencia de la familia es una barrera común en este contexto. Los médicos deben estar preparados para manejar estas situaciones con sensibilidad y empatía, proporcionando información clara y comprensible sobre la condición del paciente y el razonamiento detrás de la decisión de No RCP.

Capacitación del personal de salud

La falta de capacitación adecuada del personal de salud sobre las órdenes de No RCP puede llevar a malentendidos y errores en la implementación. Es imprescindible que los hospitales proporcionen formación continua y recursos educativos para asegurar que todos los profesionales de la salud comprendan y apliquen correctamente las órdenes de no RCP.

Conclusiones

La implementación adecuada de órdenes de no reanimar es un aspecto crucial de la atención médica centrada en el paciente. Los profesionales de la salud deben estar bien informados sobre los procedimientos y consideraciones éticas involucradas para asegurar que las decisiones sobre No RCP respeten la autonomía del paciente y se basen en evaluaciones clínicas rigurosas.

Estas órdenes deben ser revisadas periódicamente y pueden ser modificadas si la situación clínica del paciente cambia. La comunicación abierta, la documentación adecuada y la revisión regular son esenciales para asegurar que las órdenes de No RCP sean efectivas y respetuosas.

La indicación de No RCP en la historia de un paciente no debe suponer un menoscabo en su seguimiento y atención y no debe conllevar una pérdida de oportunidad de otros tratamientos, si estos deben aplicarse.

Bibliografía*

1. Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago. La reanimación cardiopulmonar y la orden de no reanimar. *Cardiopulmonary resuscitation and do not resuscitate orders*. Rev Méd Chile. 2007; 135: 669-79.
2. Perkins GD, Graesner JT, Semeraro F, Olasveengen T, Soar J, Lott C, et al. European Resuscitation Council Guidelines 2021. Resumen ejecutivo traducción oficial del Consejo Español de Resucitación Cardiopulmonar (CERCP) Grupo de traductores del CERCP para el presente documento. *Resuscitation*. 2021; 80.
3. Massé García MC. El concepto de muerte natural hoy, entre la futilidad y la necesidad ética. Un concepto para el siglo XXI. *Cuad Bioet*. 2022; 33(109): 293-302.
4. Colmenero Ruiz M, de la Chica Ruiz-Ruano R, Chavero Magro MJ, Pérez Villares JM, Reina Toral A, Rodríguez Elvira M. Resultados de la atención a la parada cardiopulmonar en un hospital de referencia según el estilo Utstein. *Med Intensiva*. 2004; 28(2).
5. Bhatnagar S, Garg P, Kaul BT, Mani R, Mehta D, Gursahani R, et al. ICMR Consensus Guidelines on "Do Not Attempt Resuscitation." *Indian Journal of Medical Research*. 2020; 151(4): 303-10.
6. Allen MB, Bernacki RE, Gewertz BL, Cooper Z, Abrams JL, Peetz AB, et al. Beyond the Do-not-resuscitate Order: An Expanded Approach to Decision-making Regarding Cardiopulmonary Resuscitation in Older Surgical Patients. *Anesthesiology*. 2021; 135(5): 781-7.
7. Perkins GD, Griffiths F, Slowther AM, George R, Fritz Z, Satherley P, et al. Do-not-attempt-cardiopulmonary-resuscitation decisions: an evidence synthesis. *Health Services and Delivery Research*. 2016; 4(11): 1-154.
8. Solís-García del Pozo J, Gómez-Pérez I. La aplicación de las órdenes de no reanimación y la limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes ingresados en Medicina Interna en un hospital comarcal. *Revista de Calidad Asistencial*. 2013; 28(1): 50-5.
9. Santonocito C, Ristagno G, Gullo A, Weil MH. Do-not-resuscitate order: A view throughout the world. *Journal of Critical Care*. 2013; 28: 14-21.
10. Martínez-Sellés M, Gallego L, Ruiz J, Avilés FF. Do-Not-Resuscitate Orders and Palliative Care in Patients Who Die in Cardiology Departments. What Can Be Improved? [Internet]. *Rev Esp Cardiol*. 2010; 63.
11. Navarro RA, Caballero RG, Barrera Ruiz M, Herreros Ruiz-Valdepeñas B, Castellano JC, Monforte Gómez M, et al. *Revista Clínica Española* [Internet]. Rev Clin Esp. Espec Congr; 2013; 213. Available from: <https://www.revclinesp.esV-104>.
12. Allen MB, Siddiqui S, Nwokolo O, Kuza CM, Sadovnikoff N, Mann DG, et al. Reviewing Ethical Guidelines for the Care of Patients with Do-Not-Resuscitate Orders after 30 Years: Rethinking Our Approach at a Time of Transition. *Anesthesiology* [Internet]. 2024; 141(3): 584-97.
13. Fan SY, Wang YW, Lin IM. Allow natural death versus do-not-resuscitate: Titles, information contents, outcomes, and the considerations related to do-not-resuscitate decision. *BMC Palliat Care*. 2018; 17(1).
14. Luis Cereceda G. Orden de no reanimar, consideraciones sobre este problema. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 2011; 22(3).
15. BOE. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*. 2002; 274.
16. García Caballero R, Herreros B, Real de Asúa D, Gámez S, Vega G, García Olmos L. Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en servicios de medicina interna. *Rev Clin Esp*. 2018; 218(1): 1-6.

* En negrita la bibliografía recomendada.

17. María Trigás-Ferrín, Lucía Ferreira-González. Escalas de valoración funcional en ancianos. *Galicia Clínica*. 2011; 72(1).
18. Acosta-Benito MÁ, Martín-Lesende I. Fragilidad en atención primaria: diagnóstico y manejo multidisciplinar. *Aten Primaria*. 2022; 54(9).
19. Urzúa M A, Caqueo-Úrizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*. 2012; 30(1).
20. Gainza Miranda D, Sanz Peces EM, Alonso Babarro A, Varela Cedeira M. Atención al final de la vida en los pacientes con fibrosis pulmonar idiopática. *Medicina Paliativa*. 2017; 24(1).
21. Bonanad C, Buades JM, Leiva JP, De la Espriella R, Marcos MC et al. Consensus document on palliative care in cardiorenal patients. *Frontiers in Cardiovascular Medicine*. 2023 Dec 19; 10: 1225823.
22. Alonso A, García H, Leiva J, Sánchez R. Cuidados paliativos en enfermedad renal crónica avanzada. *SECPAL Sociedad Española de Nefrología*. 2018.
23. Gómez-Busto F. Demencia, terminalidad y geriatría. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2009; 44(Suppl. 2).
24. Herreros B, Real de Asua D, Palacios G. Are we still our patients' keepers?: James Drane's contribution to clinical ethics in the current context. *J Healthc Qual Res*. 2018; 33(1): 54-9.

3. Limitación de ingreso en UCI

Alejandra Fernández Trujillo¹, Marisa Blasco Cortés², Sonia Marco Continente³

¹ Médico adjunto UCI. Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí. Barcelona

² Jefe de Servicio de Medicina Intensiva (UCI). Hospital Clínico Universitario de Valencia

³ Médico residente UCI. Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí. Barcelona

Resumen

La UCI está estrechamente relacionada con la bioética, ya que tienen puntos comunes en su origen. Entre los requisitos para ingresar en la UCI está el beneficio potencial de ingresar en la misma, ya que es un recurso limitado, una medida extraordinaria de por sí, y debe ser proporcionada a la situación del paciente. Esto excluiría del ingreso en la UCI pacientes con enfermedades no reversibles o que pueden quedar con una situación funcional no tolerable para la persona. A pesar de los intentos de objetivar los criterios de ingreso y de limitación al mismo de pacientes a través de índices o algoritmos diagnósticos lo cierto es que la herramienta más eficaz es aquella que recoge la opinión completa del equipo y que incluye al paciente, ya sea por su participación directa o a través de sus representantes. La LMDT no solo es una buena práctica clínica para el paciente, sino que es un pilar en la donación de órganos en situación de asistolia controlada. También señalar la importancia de tener en cuenta los valores del paciente en la decisión, o de sus representantes en caso de que éste no esté competente o no haya unas instrucciones previas.

¿Qué es una UCI?

Las unidades de cuidados intensivos (UCI) tendrían su origen en la idea de agrupar a los pacientes más graves, de manera que pudieran recibir cuidados estandarizados y optimizados a su situación.

Lo que marcó el inicio de las UCI tal y como las conocemos actualmente fue la ventilación mecánica a presión positiva. Tras el intento de alargar la vida de los pacientes con el respirador artificial conocido como “pulmón de acero” de L.A. Shaw y P. Drinker en 1928, que trataba de reproducir la respiración fisiológica¹, B. Ibsen y H.C. Lassen realizaron el cambio definitivo cambiando la estrategia ventilatoria a presión positiva, con lo que redujeron la mortalidad durante la epidemia de poliomielitis en Europa (1952) del 80% al 40% en un grupo de pacientes².

En el año 1975, sucedió el caso de Karen Quinlan (comentado en el capítulo 1)³, una paciente rescatada de una insuficiencia respiratoria y conectada a ventilación mecánica por daño cerebral grave. Tras un mes de ingreso sus padres solicitaron la desconexión de la ventilación mecánica. Sus médicos rechazaron tal petición, y los Quinlan acudieron a los tribunales. Entonces no existía apenas experiencia en la UCI (recordemos que sólo hacía unos años que había comenzado a aparecer en los hospitales la ventilación mecánica efectiva) en cuanto a la retirada

del soporte vital. Este caso planteó la necesidad de crear comités de ética asistencial, tal como los conocemos hoy en día, que pudieran solventar estas situaciones en el propio hospital y nació la estrecha relación entre la medicina intensiva y la bioética.

Desde entonces, el empleo de la tecnología en la UCI ha sido origen de numerosos conflictos éticos, siendo el abordaje del final de la vida uno de los temas más recurrentes. Este tema implica aportar el tratamiento más proporcionado para el paciente, la retirada del soporte vital, el no inicio del mismo o, incluso, no ingresar al paciente como medida más adecuada del mismo; esgrimiendo los principios de beneficencia y de no maleficencia.

Otro punto importante es la donación en asistolia controlada, que solo se puede llevar a cabo si hay un proceso adecuado de LMDT para la retirada de medidas de soporte vital.

Criterios de ingreso en UCI

Clásicamente se han considerado dos condiciones para sentar la indicación del ingreso de los pacientes en UCI; por un lado, que necesiten un elevado nivel de cuidados, en cuanto a que el tratamiento correcto precisa que se cumplan una serie de requisitos mínimos respecto a recursos materiales y humanos; y, por otro lado, que se trate de pacientes recuperables, es decir, que con alta probabilidad se vayan a beneficiar del ingreso en estas unidades⁴.

Las primeras recomendaciones publicadas en 1988⁵ sobre criterios de ingreso en la UCI fueron actualizadas por el American College of Critical Care, Society of Critical Care Medicine estableciendo diferentes modelos⁶:

- **Modelo de prioridades** basado en definir y diferenciar a los pacientes que pueden beneficiarse más del ingreso en la UCI (prioridad 1) de aquellos que no van a beneficiarse (prioridad 4).
- **Modelo diagnóstico** en el que se definen determinados diagnósticos agrupados en sistemas cuyo ingreso estaría indicado en un servicio de medicina intensiva.
- **Modelo de parámetros objetivos** en el que se establecen por consenso y de forma arbitraria determinadas alteraciones de los signos vitales, valores de laboratorio, signos radiológicos o electrocardiográficos o signos físicos de comienzo agudo.

Las actualizaciones recientes de estas guías⁷, que establecen recomendaciones basadas en la evidencia, han intentado una adaptación a la realidad sociodemográfica, a los avances tecnológicos, así como a aspectos económicos y legales en Estados Unidos. Aunque dichas recomendaciones no son extrapolables a todos los contextos sanitarios, constituyen una referencia incuestionable a la hora de establecer políticas de ingreso en UCI.

Priorizando las consecuencias del ingreso en UCI, podría considerarse que existen dos tipos de pacientes con alta probabilidad de beneficiarse de este ingreso⁸:

- Pacientes que requieren monitorización y tratamiento porque una o más funciones vitales están en riesgo por una enfermedad aguda o crónica agudizada o por las consecuencias de procedimientos quirúrgicos o invasivos.

- Pacientes con disfunción o fallo de un sistema con razonables posibilidades de recuperación. Se incluiría a los pacientes en los que se considera la donación de órganos, considerando los cuidados intensivos orientados a la donación como criterio de ingreso en la UCI⁹.

No se consideraría el ingreso de pacientes con enfermedades en fase terminal o enfermedades no tratables, aunque excepcionalmente podría contemplarse el ingreso de pacientes que precisen cuidados paliativos requiriendo medidas intensivas.

La World Federation of Societies of Intensive and Critical Care estableció en 2016 sus recomendaciones de ingreso en la UCI¹⁰, y concluyó que las decisiones de ingreso en la UCI deben liderarse por intensivistas de forma conjunta con todos los profesionales implicados. Aunque las guías y protocolos pueden ser de utilidad, deben prevalecer las decisiones individualizadas de estos equipos multidisciplinares. Los recursos estructurales deben organizarse de forma eficiente a nivel hospitalario y regional. En situaciones de limitación de recursos, determinados ingresos pueden perder prioridad e incluso llegar a racionarse en base al principio de justicia distributiva.

Recientemente se ha cuestionado el impacto de utilizar criterios y dinámicas de ingreso en UCI basadas en el diagnóstico más que en el contexto real del paciente, que llevan, en ocasiones, a ingresar en estas unidades a pacientes graves, pero no recuperables, lo que constituye una barrera para ofrecer unos cuidados adecuados al final de la vida¹¹.

Aunque inicialmente los índices de estimación pronóstica basados en los datos de las primeras 24 horas de la admisión del paciente en UCI, se constituyeron como instrumentos de decisión asistencial, su limitación para definir el pronóstico individual condiciona que actualmente encuentren una mejor aplicación como herramientas de gestión y de investigación. Han pasado a ser más útiles en la toma de decisiones todos aquellos índices que permiten evaluar la disfunción orgánica de una manera secuencial¹².

El no ingreso en una UCI se considera como una forma más de limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas (LMDT) que se centra específicamente en la decisión de no ingresar al paciente, sin que esto impida la implementación de otras intervenciones terapéuticas. Esto puede incluir el seguimiento por parte del equipo de medicina intensiva en lo que actualmente se conoce como UCI extendida.

El estudio prospectivo, observacional y multicéntrico ADENI-UCI, realizado en 62 UCI españolas entre febrero de 2018 y marzo de 2019, registró a los pacientes que tras ser consultados se les negó el ingreso en UCI como medida de LMDT. Este estudio concluyó que las decisiones para limitar el ingreso en UCI como medida de LMDT se basan en los mismos motivos que las decisiones tomadas dentro de la UCI. Además, la futilidad valorada por el intensivista se relacionaba adecuadamente con el resultado final de muerte¹³.

La decisión de no ingresar a un paciente en una UCI desde un punto de vista ético puede ser una tarea compleja y delicada. Podríamos abordar la cuestión desde varios aspectos:

- **Justicia y recursos limitados:** a menudo los recursos tanto humanos como materiales son limitados. En situaciones donde la demanda excede la capacidad es donde se postula que es ético priorizar a los pacientes con mayor probabilidad de supervivencia y recuperación, teniendo no obstante presente la incertidumbre que normalmente rodean estas decisiones.



Figura 1. Aspectos éticos a considerar en la decisión de no ingresar a un paciente en una UCI

- **Pronóstico de salud:** si un paciente tiene un pronóstico muy desfavorable o una condición terminal, ingresar en UCI podría no ser ético, ya que podría no ofrecer beneficios significativos a la calidad de vida del paciente. Se debe considerar si la UCI proporcionará un beneficio real para el paciente. A veces, el ingreso puede conllevar procedimientos y tratamientos invasivos que no se alinean con los deseos del paciente sobre el final de su vida.
- **Consentimiento informado:** es fundamental que se explique claramente al paciente y a sus familiares los posibles riesgos y beneficios del ingreso en una UCI. Si la decisión de no ingresar está basada en una comunicación transparente, puede ser más aceptada éticamente.
- **Valoración multidisciplinar:** la decisión debería ser tomada en el mejor de los casos por un equipo multidisciplinar, asegurándose que se consideran las opiniones de los diferentes especialistas y profesionales (medicina, enfermería, ética), lo que puede ayudar a disminuir el sesgo y aumentar la transparencia del proceso.
- **Directrices de cuidado paliativo:** en muchos casos puede ser más ético ofrecer cuidados paliativos y soporte en lugar de tratamiento intensivo, cuando la prioridad es la calidad de vida.
- **Contexto cultural y social:** las creencias y valores culturales también pueden influir en la percepción de lo que es ético en términos de ingreso en una UCI. Respetar estos factores es vital para una atención centrada en el paciente.

El no ingresar a un paciente en la UCI puede ser ético si se fundamenta en criterios claros, basados en el bien del paciente, la justificación de recursos y una comunicación efectiva. Cada

caso debe ser evaluado individualmente, considerando las circunstancias únicas del paciente y el contexto en el que se encuentra. La bioética a menudo se basa en el principio de maximizar el beneficio y minimizar el daño, por lo que estas decisiones son complejas y deben ser manejadas con sensibilidad y profesionalismo.

Respecto al ingreso en relación a la donación de órganos parece más que establecido que se trata de una buena praxis médica. Por encima de todo, es un deber de todos los profesionales de la salud involucrados en la donación de órganos defender de manera proactiva la integridad moral y la salud mental de los involucrados (profesionales, paciente y familiares). Es importante que nos centremos en los casos concretos por las diferencias culturales, religiosas, creencias, en definitiva, de los valores de cada paciente y su entorno¹⁴. Como refieren en su artículo Oteiza López y Elía Mañú¹⁵ es fundamental reflexionar sobre las dificultades morales que pueden rodear este escenario y por ello, es necesario por parte del profesional un conocimiento práctico y prudencial basado en la conciencia de las circunstancias y complejidades que rodean a cada paciente concreto en este proceso tan específico y sensible como es el proceso de la donación.

Optimización de recursos en UCI

La LMDT es cada vez más frecuente en los países de nuestro entorno¹⁶. Está considerada una práctica médica adecuada, dado que la obstinación terapéutica y el mantenimiento de tratamientos fútiles carecen de justificación ética y científica¹⁷. Se puede rechazar el ingreso del paciente en la UCI, o bien realizar el ingreso habiendo preestablecido ciertas limitaciones en las medidas de soporte vital a aplicar.

Al tomar la decisión de ingreso en UCI, como hemos señalado en el apartado anterior, se tienen en consideración diversas variables en función de la posibilidad de supervivencia del paciente, así como la recuperación con una buena calidad de vida. Entre los factores que se valoran al establecer la LMDT, o al considerar que un paciente no es candidato a ingresar en UCI, se incluyen: la presencia de una enfermedad crónica grave, limitaciones funcionales previas, edad avanzada, fragilidad, baja calidad de vida estimada, la futilidad de los tratamientos, la existencia de un testamento vital o voluntades anticipadas que lo justifiquen, o la negativa del propio paciente¹³.

Además, al evaluar a un paciente y determinar las medidas invasivas que podrían ofrecerse para tratar su patología, los médicos intensivistas deben considerar que los recursos disponibles en la UCI, como equipos (ventilación mecánica, diálisis, etc.), materiales, personal y camas, son limitados, y se debe priorizar a aquellos pacientes con una probabilidad considerable de recuperación^{4, 18}. En este contexto, no solo se busca el bien del paciente actual sino un tratamiento equitativo y adecuado a lo que corresponde a cada persona, incluidos posibles candidatos futuros a ingreso. Ingresar a pacientes en estado crítico que no tengan posibilidad de recuperación, y prolongar innecesariamente su sufrimiento, podría ser claramente perjudicial.

Es importante tener en cuenta que, en ocasiones, el ingreso en UCI no implica necesariamente la instauración de tratamientos más complejos y de mayor riesgo, sino que puede utilizarse para intensificar la vigilancia y monitorización del paciente, tal como se ha visto en el apartado anterior, optimizando su tratamiento sin necesidad de escalar las medidas terapéuticas¹⁹.

Un ejemplo reciente que evidenció la finitud de los recursos en las UCI y la necesidad de optimizarlos fue la pandemia por SARS-CoV-2. Durante dicha crisis sanitaria, hubo muchos esfuerzos centrados en la asignación de recursos y aspectos técnicos²⁰. Pero esto no es nuevo, ya en 2011 el doctor D. Teres planteaba cómo uno de los grandes dilemas éticos que afectaba a los servicios de medicina intensiva era decidir ingresar a pacientes cuando la ocupación de la unidad estaba casi al límite; denominando a dicha situación “el ritual de la última cama”¹⁸.

Varios estudios han demostrado que la decisión de limitar el ingreso en una UCI no implica necesariamente la muerte del paciente¹³. Por otro lado, el ingreso en una UCI a menudo conlleva una estancia media prolongada, la cual varía según la patología y las características del paciente. Admitir a todos los pacientes críticos sin considerar la posibilidad de mejoría clínica podría resultar en la pérdida de oportunidades para otros pacientes¹⁸.

En el estudio EPIPUSE, un estudio de cohortes observacional, prospectivo y multicéntrico realizado en 75 UCI españolas, se encontraron diferencias significativas en la duración de la estancia en UCI y en el hospital. La estancia en UCI fue de $35,6 \pm 29,6$ días en pacientes sin LMDT, frente a $27,3 \pm 22,1$ días en aquellos con LMDT ($p < 0,001$). La estancia hospitalaria fue de $58,8 \pm 38,7$ días en pacientes sin LMDT y $38,3 \pm 31,1$ días en los que sí se planteó ($p < 0,001$)²¹. En este contexto, es crucial considerar el momento adecuado para el alta, ya que la decisión de un alta precoz o tardía puede poner en riesgo tanto al paciente como a los potenciales pacientes a ingresar, resultando en un uso ineficiente de los recursos disponibles.

Por último, es importante señalar que queda en el ámbito de la política sanitaria y de la asignación de los recursos disponibles, el dimensionamiento de los servicios de medicina intensiva. Este obedece a múltiples factores, entre los que destacan, de mayor a menor jerarquización: la riqueza del país y lo que destina de su PIB a sanidad, el modelo de financiación pública o privada, el modelo de UCI, el tipo de hospital y pacientes que atiende, así como la gestión de los recursos por parte de directivos y jefes de servicio¹⁸.

Importancia de los valores del paciente

El no ingreso en UCI como una forma más de LMDT pese a que es una decisión clínica que debe ser tomada por los profesionales, no puede obviar el análisis de los valores del paciente como un punto más a tener en cuenta en la deliberación siempre necesaria previa a la toma de decisiones. No solo deben tenerse en cuenta las circunstancias clínicas relacionadas con la propuesta de ingreso en la UCI, sino que también es fundamental evaluar las posibles consecuencias que dicho ingreso puede implicar para el paciente, considerando todos los aspectos que esto involucra. Esta evaluación debería ser parte integral del proceso de decisión.

Considerar los valores y creencias del paciente no siempre es sencillo, dado el contexto crítico en el que se encuentra al evaluarse la opción de ingreso en la UCI. Una de las mayores barreras para llevar a cabo evaluaciones prudentes y éticas suele ser la dificultad para reconocer la capacidad de los pacientes críticos sin tener que recurrir a familiares y/o representantes.

El tema de la evaluación de la capacidad siempre constituye un reto a nivel práctico, citando a Simón-Lorda²² podemos decir que:

“[...] el juicio sobre la capacidad de un paciente siempre será probabilístico y prudencial, no de certeza científica. Por eso, ninguno de los guiones, herramientas o protocolos de evaluación de la capacidad podrá ser nunca un ‘Santo Grial’, el remedio mágico que dará respuesta a todas las dudas y aplacará definitivamente la angustia. Al utilizarlos habrá que asumir la posibilidad de equivocarse, científica, técnica y éticamente. Ello no es óbice para que deban buscarse herramientas de evaluación de la capacidad lo más sensibles y específicas posible”.

En el entorno de UCI, Bernat Adell y colaboradores²³ se plantearon un estudio con el objetivo de evaluar la disposición del paciente crítico para tomar decisiones e identificar qué variables podían influir en su competencia, concluyendo que las variables ansiedad y depresión se relacionaban significativamente con la capacidad para tomar decisiones.

En pacientes críticos, la capacidad de tomar decisiones se ve significativamente afectada por su vulnerabilidad e incluso por la inconsciencia, ya sea provocada o no, lo que dificulta la comunicación con los profesionales sanitarios. La posibilidad de que los pacientes expresen anticipadamente de forma fidedigna sus voluntades, y de que se realice una planificación compartida con los profesionales que los atienden puede resultar esencial para la toma de decisiones en el contexto de la LMDT, incluido el no ingreso en UCI.

A finales del siglo XX el estudio SUPPORT²⁴ en Estados Unidos (aunque en un contexto de paciente no crítico) ya planteó la necesidad de hablar con el paciente y familia acerca de las directrices anticipadas de cara a mejorar las decisiones del final de vida. En el estudio se puso de relieve que las deficiencias en la comunicación entre profesional y paciente (o familia) eran importantes, pero que, además, puede ser necesario un mayor compromiso individual y social con medidas más proactivas y enérgicas.

La predisposición de la LMDT al ingreso en las UCI, y en base a qué criterios se decide dicha LMDT, fue motivo de un estudio multicéntrico en las UCI de España realizado en 2010 y publicado en 2013. Se cumplimentó una encuesta de opinión²⁵ que evidenció que los pacientes críticos desean participar en el proceso de toma de decisiones, ser informados por el médico ante una mala noticia y tener la última palabra en lo relacionado con su proceso de enfermedad.

Como conclusión se vio que el ingreso de pacientes con LMDT en las UCI estaba generalizado y la decisión basada en la futilidad desde una posición médica objetivable, pero también atendiendo a implicaciones éticas y morales. La integración de las consideraciones éticas en la atención a los pacientes ha sido debidamente verificada, así como la profundidad del impacto de estos comportamientos bioéticos en la práctica cotidiana del profesional intensivista.

Asimismo, se constató la integración de las consideraciones éticas en la atención a los pacientes y la profundidad de la influencia de estos comportamientos bioéticos en el quehacer cotidiano del profesional intensivista.

Los valores del paciente en UCI son fundamentales para proporcionar una atención de calidad y centrada en la persona. Estos valores deben ser considerados por todo el equipo de salud implicado. Además de mejorar la experiencia del paciente, fomenta un ambiente más humano y compasivo en uno de los entornos más críticos de la atención médica.

Conclusiones

Las UCI representan un pilar esencial en la atención sanitaria, diseñadas para ofrecer cuidados intensivos a pacientes en estado crítico. Su desarrollo ha estado marcado por hitos tecnológicos y avances en la práctica médica, que han permitido mejorar la supervivencia de los pacientes y han contribuido en mejorar los resultados clínicos. Sin embargo, este progreso no solo se traduce en técnicas y equipos sofisticados, sino también en la necesidad de integrar consideraciones éticas en la atención médica.

Los criterios de ingreso en la UCI han evolucionado hacia una práctica más estructurada, fundamentada en la necesidad de un alto nivel de cuidados y en la probabilidad de recuperación del paciente. Este enfoque, que busca maximizar los beneficios al ingreso, se fundamenta en principios de justicia distributiva y beneficencia. Así, es crucial que las decisiones sobre el ingreso se tomen de manera consciente y basadas en la evidencia, teniendo en cuenta no solo el estado clínico del paciente, sino también su contexto individual.

La LMDT se ha consolidado como una práctica ética que evita la obstinación terapéutica. Este enfoque permite evaluar la idoneidad de las intervenciones, priorizando aquellos casos donde se puede esperar una mejora significativa, con una buena calidad de vida. En este sentido, es fundamental que el equipo médico, en conjunto con otros profesionales de la salud, realice una valoración multidisciplinaria que contemple todos los aspectos del paciente, desde los médicos hasta los psicológicos, culturales y éticos.

Un aspecto crucial en la atención en UCI es la consideración de los valores y creencias del paciente. En contextos críticos, los pacientes a menudo enfrentan la dificultad de expresar sus deseos y necesidades, lo que hace que la comunicación efectiva con sus familias y representantes sea esencial. Fomentar un ambiente de respeto y colaboración entre el equipo de salud y la familia es vital para garantizar que las decisiones se alineen con los valores del paciente.

Finalmente, es imperativo que la atención en UCI no solo se base en criterios técnicos, sino que también refleje un compromiso ético con la dignidad del paciente. Las decisiones deben tomarse considerando tanto el bienestar inmediato como las implicaciones a largo plazo, promoviendo una atención que sea compasiva y centrada en la persona.

En conclusión, el equilibrio entre la tecnología médica y la bioética es esencial en las UCI. La atención debe ser integral, respetando la autonomía del paciente y garantizando un uso equitativo de los recursos disponibles. De esta manera, se logra una atención de calidad en uno de los entornos más desafiantes de la medicina, donde cada decisión puede marcar una diferencia significativa en la vida de los pacientes y sus familias.

Caso clínico

Paciente varón de 66 años que ingresa en el hospital debido a una neumonía neumocócica.

Como antecedentes presenta una insuficiencia cardíaca NYHA III y una cirrosis hepática de origen enólico CHILD C. Vive solo desde que se quedó viudo. Sale poco de casa y apenas va al médico. Los dos diagnósticos que tiene se los hicieron tras el último ingreso por hemorragia digestiva alta por varices esofágicas y neumonía. Enolismo activo. Ha rechazado en diversas oca-

siones la posibilidad de deshabitación. Desde hace un año ha estado ingresado unas cuatro veces por complicaciones debido a broncoaspiración tras ingesta enólica importante.

Paciente ingresado desde hace 6 días en planta. Avisan a la UCI por mala evolución de su insuficiencia respiratoria a pesar de que, según el antibiograma, el neumococo está bien cubierto. No obstante, en las últimas horas presenta aumento de los requerimientos de oxígeno, tendencia a la hipotensión arterial (70/40 mmHg), taquicardia (FC 150 lpm), bajo nivel de consciencia (secundario a encefalopatía hepática), y a nivel analítico empeoramiento de la función renal (FRA KDIGO III). Se consulta a UCI.

Siguiendo los pasos expresados en el primer capítulo:

Primer paso: Evaluación del paciente: criterios para la LMDT

- **Pronóstico del paciente y gravedad del proceso actual:**
 - Preguntas:
 - ¿Se tiene un diagnóstico preciso? Sí. Neumonía.
 - ¿Está optimizada la terapia? Se había optimizado, a pesar de lo cual parece haberse complicado con una posible sobreinfección nosocomial.
 - Calcular el pronóstico teniendo en cuenta las características específicas del paciente y la gravedad del proceso actual.
- **Calidad de vida (previa y futura):**
 - No se ha valorado con una escala, pero el paciente presenta un empeoramiento de su situación funcional previa.
 - Dado que el tratamiento actual, en el que se prevé un fracaso multiorgánico, requerirá tratamiento invasivo, tendrá complicaciones que empeorará su situación funcional sobre la ya presente.
- **Preferencias del paciente:**
 - El paciente no se encuentra competente por una probable encefalopatía hepática o secundaria a la situación actual. No tiene voluntades anticipadas, no se ha tratado el tema del pronóstico con él cuando estaba estable y no hay familiares o allegados que puedan ejercer de representante.
 - Ante esta situación solo tenemos el curso vital del paciente hasta ahora en el que ha primado vivir por su cuenta, solo (se indaga en el curso clínico y se detectan visitas por parte del trabajador social del centro de salud sin que el paciente acceda a la deshabitación o a recursos como pisos compartidos).

Segundo paso: Establecimiento del objetivo asistencial

- **Candidato a LMDT:** Aclarar el objetivo asistencial con el paciente y, en función de ello, determinar:
 - Qué medidas son desproporcionadas y fútiles. En este caso el ingreso en UCI se consideraría fútil.

- Qué medidas son beneficiosas. Cualquier medida con la que el paciente esté confortable.
- Si se tienen que comenzar los cuidados paliativos. Los cuidados paliativos comienzan aunque no se retiren las medidas de soporte vital.
- **Dudas:** tras evaluar el caso no existen dudas acerca de la LMDT.

Tercer paso: Comunicación

- Comunicar la decisión a los implicados. En este caso el paciente no está competente y no tiene representante. Se acuerda el curso terapéutico con los médicos responsables en planta.
- Registrarlo en la historia clínica. Se escribe el plan en la historia clínica.

Cuarto paso: Actuación: puesta en práctica de la LMDT

- **No inicia/retirar:**
 - **Procedimientos desproporcionados y fútiles.** Se considera desproporcionado y fútil el ingreso en UCI, dado que en este punto no funcionarían métodos poco invasivos dentro de la unidad. La monitorización, en este caso, carecería de sentido.
- **Medidas activas:**
 - **Medidas intermedias:** en este caso podría continuarse el tratamiento médico en planta con fluidoterapia y ajustando la oxigenoterapia y antibióticos. En caso de continuar con la mala evolución se pasaría al siguiente paso.
 - **Tratamiento sintomático:** establecer las medidas paliativas precisas.

Bibliografía

1. Shaw LA, Drinker P. An Apparatus for the Prolonged Administration of Artificial Respiration. J Clin Invest. 1929; 8(1): 33-46.
2. Slutsky AS. History of Mechanical Ventilation. From Vesalius to Ventilator-induced Lung Injury. Am J Respir Crit Care Med. 2015; b191(10): 1106-15.
3. Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo. Caso Karen Ann Quinlan. Cent Bioética. 2005; 2.
4. María Cruz Martín Delgado y Carlos Muñoz de Cabo. Capítulo 173: Criterios de ingreso y gestión de camas en medicina intensiva. En: Tratado de Medicina Intensiva. Antonio Cárdenas Cruz/Juan Roca Guiseris. 2022. Elsevier España, S.L.U. Pp. 1203-1205.
5. Task Force on Guidelines-Society of Critical Care Medicine. Recommendations for Intensive Care Unit Admission and Discharge Criteria. Crit Care Med. 1988; 16(8): 807-8
6. American College of Critical Care, Society of Critical Care Medicine. Guidelines for intensive care unit admission, discharge, and triage. Crit Care Med. 1999; 27: 633-8.
7. Nates JL, Nunnally M, Kleinpell R, Blosser S, Goldner J, Birriel B, et al. ICU Admission, Discharge, and Triage Guidelines: A Framework to Enhance Clinical Operations, Development of Institutional Policies, and Further Research. Crit Care Med. 2016; 44(8): 1553-602.
8. Valentin A, Ferdinande P. ESICM Working Group on Quality Improvement. Recommendations on basic requirements for intensive care units: structural and organizational aspects. Intensive Care Med. 2011; 37: 1575-87.
9. 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(6): 1782-91.

10. Blanch L, Abillama FF, Amin P, Christian M, Joynt GM, Myburgh J, et al. Triage decisions for ICU admission: Report from the Task Force of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. *J Crit Care*. 2016; 36: 301-5.
11. Hillman KM, Cardona-Morrell M. The ten barriers to appropriate management of patients at the end of their life. *Intensive Care Med*. 2015; 41(9): 1700-2.
12. Nicolás JM, Castro P. Ventana a otras especialidades. Aplicabilidad de los scores en Medicina Intensiva. *Gastroenterol Hepatol Contin*. 2008; 7(4): 190-3.
13. Escudero-Acha P, Leizaola O, Lázaro N, Cordero M, Cossío AM, D. Ballesteros D et al. Estudio ADENI-UCI: Análisis de las decisiones de no ingreso en UCI como medida de limitación de los tratamientos de soporte vital. *Med Intensiva*. 2022; 46: 192-200.
14. Seidlin AH, Latou JM, Benbenishty J. Intensive Care admission aiming at organ donation. Not sure. *Intensive Care Med*. 2024; 50: 443-5.
15. Oteiza López L, Elía Mañú O. Complejidad moral en el proceso de donación de órganos: un acto prudencial. *Med Intensiva*. 2024; 48: 555-6. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2024.04.005>
16. Sprung CL, Ricou B, Hartog CS, Maia P, Mentzelopoulos SD, Weiss M, et al. Changes in End-of-Life Practices in European Intensive Care Units From 1999 to 2016. *JAMA*. 2019; 2: 1---12. 2.
17. 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.
18. Colmenero M. The ritual of the lack of beds. *Med Intensiva*. 2011; 35(3): 139-42
19. Estella A, Saralegui I, Rubio Sanchiz O, Hernández Tejedor A, López Camps V, Martín Delgado MC et al. Puesta al día y recomendaciones en la toma de decisiones de limitación de tratamiento de soporte vital. *Med Intensiva*. 2020; 44 (2): 101-12.
20. Ravitsky V. Post-Covid Bioethics [Internet]. *Bioethics Forum Essay*. 2020. Disponible en: <https://www.thehastingscenter.org/post-covid-bioethics>.
21. Hernández Tejedor A, Martín Delgado MC, Cabré Pericas L, Algorta Weber A y miembros del grupo EPIPUSE. Limitación del tratamiento de soporte vital en pacientes con ingreso prolongado en UCI. Situación actual en España a la vista del Estudio EPIPUSE. *Med Intensiva*. 2015; 39(7): 395-404.
22. Simón-Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 2008; 28: 325-48.
23. Bernat Adell MD, Ballester-Arnal R y Abizanda-Campos R. ¿Es el paciente crítico competente para tomar decisiones? Razones psicológicas y psicopatológicas de la alteración cognitiva. *Med Intensiva*. 2012; 36(6): 416-422.
24. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognosis and preferences for outcomes and risk of treatment (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA*. 1995; 274: 1591-8.
25. Rubio O, Sánchez JM y Fernández R. Criterios para limitar los tratamientos de soporte vital al ingreso en una unidad de cuidados intensivos: resultados de una encuesta multicéntrica nacional. *Med Intensiva*. 2013; 37(5): 333-338.

4. Limitación del ingreso hospitalario y de la atención en los servicios de urgencias

María Ángeles González Benítez¹, José María Prieto de Paula², Marina Prieto Dehesa³

¹Facultativa especialista de área. Medicina Interna. Hospital de la Serranía. Ronda, Málaga

²Licenciado especialista. Medicina Interna. Hospital Clínico Universitario. Valladolid

³Médica interna residente (MIR-5). Medicina Interna. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid

Resumen

- La decisión sobre los cuidados y la asistencia de los enfermos en la fase final de su vida debe respetar los valores y las preferencias de los enfermos, de acuerdo con la Planificación Anticipada de la Atención (PDA).
- La hospitalización y la atención en los servicios de urgencias hospitalarios suponen un riesgo no despreciable de efectos adversos, que se duplica en los pacientes mayores con factores de riesgo.
- El ingreso hospitalario puede suponer el momento adecuado para valorar las necesidades de cuidados paliativos de cada paciente, evaluar su conocimiento de la enfermedad y explorar sus valores y preferencias

Introducción

El final de la vida de una persona es importante no solo para quien fallece, sino también para las personas que le quieren y le cuidan. Como dijo Cicely Saunders “La forma en que las personas mueren permanece en la memoria de aquellos que siguen viviendo”.

La limitación de las medidas diagnóstico-terapéuticas se define como la retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría¹. Dentro de “cualquier intervención” no solo estarían incluidos tratamientos o procedimientos diagnósticos. Tanto las visitas a urgencias como los ingresos en hospitales de agudos son medidas que pueden ser consideradas fútiles y, por lo tanto, susceptibles de limitación en pacientes al final de la vida, tanto con procesos oncológicos como con enfermedades crónicas avanzadas.

El desarrollo tecnológico y del conocimiento científico han logrado una capacidad resolutoria de la medicina poco imaginable hace apenas unos años. En parte, fruto de lo anterior es el incremento de la esperanza de vida y, como consecuencia, el aumento de los pacientes frágiles, con edad avanzada, con varias enfermedades crónicas y con mucha medicación que, cada vez con más frecuencia, ingresan en nuestros hospitales. Basten unos simples datos: la edad media

de los pacientes dados de alta en los hospitales españoles subió un 16 % entre los años 2.000 y 2.021 (de 50 a 58 años) y la proporción de los pacientes ingresados con 65 o más años pasó del 17,6 % al 41 % desde 1.983 a 2.021².

La hospitalización puede ocasionar complicaciones, a veces no relacionadas con la enfermedad que condicionó el ingreso, y que aparecen con independencia de la evolución de la misma.

Las características de nuestros pacientes hospitalizados, junto con la fascinación por la tecnología y por la “superespecialización” a la que asistimos, nos está llevando a sectorizar al paciente, en claro detrimento de los conocimientos médicos generales y de la concepción del paciente como algo mucho más complejo que la suma de sus órganos³.

En esta situación, cobra especial relevancia la Declaración de Sevilla⁴, documento suscrito en 2011 por sociedades científicas y servicios regionales de salud, que alentaba una alianza entre los médicos hospitalarios con perfil generalista y los médicos y profesionales de enfermería de familia; todo ello con el fin de disminuir la fragmentación de la asistencia y de mejorar la continuidad asistencial.

En otro orden de cosas, los servicios de urgencias hospitalarios, diseñados para la asistencia a las enfermedades graves que necesitan de un diagnóstico y tratamiento urgente para su resolución, han asistido a un progresivo incremento del número de pacientes, buena parte de los cuales habrían podido ser atendidos en otros dispositivos asistenciales de menor complejidad. La definición que establece la Organización Mundial de la Salud para la urgencia coloca en segundo plano la gravedad del problema frente a la conciencia del paciente o de su familia de la necesidad urgente de atención; y no es ajena a esta situación⁵.

En todo caso, los pacientes ancianos con enfermedades crónicas avanzadas, especialmente los dependientes y los que carecen de los apoyos necesarios ante una agudización, utilizan las urgencias hospitalarias cada vez con más frecuencia por su capacidad de resolución, su facilidad de acceso y por la falta de respuesta de las consultas externas hospitalarias, habitualmente sin dispositivos de atención inmediata, y cuya espera media para una primera consulta fue, por ejemplo, de 87 días en 2023⁶.

Indicación y efectos colaterales

Indicaciones de la hospitalización o la atención en servicios de urgencias

Asumiendo los inconvenientes que pueden tener la atención en urgencias o el ingreso en hospitales de agudos, ante síntomas incontrolables en el domicilio (hemorragias, dolor, disnea, delirium...), ante la necesidad de intervención médica urgente para mejorar la calidad de vida o en casos de agotamiento y claudicación familiar, la hospitalización puede ser la alternativa menos lesiva.

Cuando se analizan las causas de ingreso en pacientes con procesos oncológicos al final de la vida, la principal es la presencia de síntomas no controlados (80% de los casos), siendo la disnea y el dolor los síntomas más frecuentes, y en más de la mitad de los casos los pacientes presentaban dos o más síntomas que motivaban el ingreso⁷. El número de hospitalizaciones y reingresos en el último mes de vida se ha asociado con género masculino, edad menor de 80 años, quimioterapia sistémica y sospecha o confirmación de infección⁸.

En caso de hospitalización de pacientes al final de la vida deben ponderarse especialmente las actuaciones que puedan generar sufrimiento (procedimientos invasivos innecesarios, o sus complicaciones, separación del enfermo de su entorno familiar, dificultad para el acompañamiento...). En otros supuestos, si el enfermo capaz manifiesta su rechazo al ingreso o, si ya incapaz, lo manifestó en su momento a través de instrucciones previas o de la PDA, debe respetarse su voluntad.

En cualquier caso, es muy conveniente el contacto precoz con los equipos de cuidados paliativos para plantear el dispositivo idóneo de atención. Hay que señalar que la necesidad de ingreso hospitalario o de atención en servicios de urgencias en muchas ocasiones no va a depender solo de criterios clínicos, sino de otros factores como la posibilidad de acceso a cuidados paliativos, o incluso del lugar de residencia del paciente.

Los cuidados paliativos, en comparación con la atención médica habitual, se asocian de manera estadísticamente significativa con un menor uso de la atención de salud aguda (hospitalizaciones y visitas a urgencias) y con una carga sintomática moderadamente más baja⁹. Según una revisión sistemática, los pacientes con cáncer que viven en zonas rurales tienen mayor probabilidad de recibir cuidados agudos/agresivos (más visitas a urgencias, más hospitalizaciones, hospitalizaciones más largas, más ingresos en UCI) y menor probabilidad de recibir cuidados paliativos que los pacientes que residen en áreas urbanas¹⁰. En pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, en concreto con insuficiencia cardíaca, el acceso a cuidados paliativos se asoció con un menor riesgo de hospitalización por cualquier causa¹¹.

Aunque estemos considerando la hospitalización como una situación potencialmente fútil en pacientes al final de la vida, tenemos que tener en cuenta que puede ser la oportunidad para reevaluar y replantear la atención sanitaria de estos pacientes. El ingreso hospitalario puede suponer el momento adecuado para valorar las necesidades de cuidados paliativos de cada paciente, evaluar su conocimiento de la enfermedad y explorar sus valores y preferencias¹².

Planificación de decisiones anticipadas

Para dilucidar el dispositivo asistencial idóneo para los pacientes con enfermedades avanzadas o en las últimas fases de su vida es imprescindible conocer los valores y la opinión del interesado, bien a través del documento de instrucciones previas o idealmente a través de una PDA, entendida como un proceso deliberativo entre el profesional y el enfermo sobre los hechos clínicos y sobre los valores del paciente, con el fin de gestionarlos con sensatez, sin precipitación, conociendo las preferencias del enfermo ante cada posibilidad evolutiva y evitando la discriminación negativa que, con frecuencia, padecen las personas con enfermedades crónicas o neoplásicas y los ancianos^{13, 14}.

En una revisión sistemática sobre PDA al final de la vida, el número de hospitalizaciones se redujo (a la vez que aumentó el uso de cuidados paliativos) tanto con las órdenes de “no reanimación” como con las órdenes de “no hospitalización”¹⁵. Cuando la PDA incluye las preferencias sobre el lugar de fallecimiento, el porcentaje de pacientes al final de la vida que fallecen en su domicilio aumenta de forma significativa¹⁶.

Desgraciadamente, la PDA no se realiza con la frecuencia deseable. La mayoría de los ancianos frágiles con capacidad cognitiva conservada ingresados en hospitales estarían dis-

puestos a conversar sobre PDA, sin embargo, en la realidad se realiza en muy pocos casos (del 0 al 5%)¹⁷.

Efectos colaterales

La dificultad para identificar las situaciones en las que un paciente en fase terminal de su enfermedad puede beneficiarse de la atención en un servicio de urgencias hospitalarias o de un ingreso hospitalario, se debe en parte a los efectos adversos (EA) relacionados con la atención a dichos niveles, siendo éstos directamente proporcionales al grado de fragilidad de los enfermos¹⁸.

Dentro de los factores de riesgo asociados a los EA hospitalarios el más importante es la edad (dentro de los factores ligados a los pacientes), mientras que el estado cognitivo y funcional, la inmovilidad, la comorbilidad, la polifarmacia y la estancia hospitalaria prolongada son otros factores de riesgo asociados a dichos efectos adversos¹⁹.

El informe *To Err is Human: Building a Safer Health System*, publicado en 1999 por el Institute of Medicine (IOM) de Estados Unidos, puso de manifiesto el grave problema de los errores derivados de la asistencia (a los que situaba como la séptima causa de muerte en el país –entre 44.000 y 98.000 personas–, después de la enfermedad cardíaca y el cáncer), de sus costes y de su consecuencia sobre la seguridad de los pacientes.

Según el Estudio Nacional sobre los Efectos Adversos ligados a la Hospitalización (ENEAS 2005)²⁰, el 8,4 % de los pacientes ingresados en 24 hospitales españoles en 2005 tuvieron algún efecto adverso relacionado con la asistencia hospitalaria, el 16 % de los cuales se consideraron graves. Por otra parte, los mayores de 65 años con factores de riesgo extrínsecos (sonda urinaria, catéteres, sonda nasogástrica, nutrición enteral o parenteral, sonda percutánea esofagogastrica, traqueostomía, ventilación mecánica o terapia inmunosupresora), tenían 2,5 veces más riesgo que los menores de 65 años sin estos factores. Finalmente, las tres causas principales de EA en los hospitales están relacionadas con el uso de medicamentos (37,4 %), las infecciones nosocomiales de cualquier tipo (25,3 %) y los problemas técnicos durante un procedimiento, especialmente cuando necesitaban anestesia (25 %).

En lo que respecta a los servicios de urgencias, la proporción de efectos adversos fue de un 3% del total de EA, proporción seguramente infraestimada, y cuyo origen más habitual son los relacionados con la medicación, la infección nosocomial, con especial importancia de la higiene de manos, la identificación incorrecta de pacientes y los problemas de comunicación e información, especialmente durante las transferencias del paciente²¹.

Otros efectos

En pacientes al final de la vida, los problemas relacionados con la hospitalización o la atención en servicios de urgencias van más allá del riesgo de aparición de efectos adversos.

Los pacientes con procesos oncológicos que fallecen en el entorno hospitalario son sometidos a un número excesivo de pruebas diagnósticas y a una elevada administración de fármacos

potencialmente inapropiados²²⁻²⁵. Por ejemplo, al 45% de los pacientes oncológicos fallecidos en un hospital de agudos se les realizó una extracción de sangre en las últimas 48 horas de vida²⁶. Aunque no es un procedimiento diagnóstico considerado invasivo, no contribuye al control de síntomas, principal objetivo de la atención a los pacientes en situación de últimos días.

En relación a los fármacos, el uso de medicación potencialmente inapropiada (no dirigida al control de síntomas) se mantiene incluso hasta los últimos días de vida^{27, 28}. Es especialmente frecuente el uso de antibióticos al final de la vida, en la mayoría de los casos sin diagnóstico confirmado de infección bacteriana²⁹.

Por otro lado, los pacientes en situación de muerte inminente que son atendidos en servicios de urgencias reciben una atención más agresiva y menos cuidados enfocados al confort, sobre todo cuando no reciben previamente cuidados paliativos (43% vs. 17%) o no han realizado una PDA (100% vs. 17-37%)³⁰.

Impacto en calidad de vida y en pronóstico. Escalas pronósticas y de calidad de vida relacionadas con la intervención

Para una atención óptima al final de la vida es fundamental que los profesionales sanitarios detecten que el paciente se aproxima a la fase final de la vida y que sean capaces de comunicarlo de forma efectiva y compasiva para facilitar la toma de decisiones compartidas con el paciente y su familia³¹.

Uno de los principales factores que influyen en el sufrimiento de pacientes que fallecen por cáncer es recibir información poco clara sobre su proceso³².

En los pacientes con procesos no oncológicos la dificultad para determinar el pronóstico suele retrasar su identificación como pacientes tributarios de cuidados paliativos, lo que supone un obstáculo para plantear un abordaje paliativo de su atención³³. En personas mayores suele ser difícil valorar si están en la fase final de la vida por las variables trayectorias de fallo orgánico progresivo, demencia y fragilidad asociada³¹. Sin embargo, actualmente disponemos de **escalas pronósticas** que nos permiten estimar el pronóstico vital de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas.

El **índice PROFUND** nos orienta sobre el pronóstico a 12 meses en pacientes pluripatológicos, considerando a los pacientes de “Alto riesgo” cuando la puntuación obtenida está entre 11 y 30 puntos (mortalidad esperable a los 12 meses: 68% / 61,3%)³⁴.

El **índice PALIAR** realiza una estimación del pronóstico vital a 6 meses en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas; los pacientes con una puntuación $\geq 7,5$ puntos tendrían una mortalidad esperable a los 6 meses del 61 % / 67 %³⁵.

El **instrumento NECPAL CCOMS-ICO®**, que incluye la pregunta sorpresa “¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?”, permite identificar a los pacientes crónicos avanzados con necesidades paliativas de toda causa de manera precoz³⁶.

No se dispone de escalas de calidad de vida relacionada con la hospitalización o la atención en urgencias en pacientes al final de vida que puedan ayudar en la toma de decisiones ante una eventual hospitalización por procesos agudos. No obstante, sabemos que es importante reducir los cuidados inapropiados al final de la vida para poder mejorar la calidad de vida tanto de los

pacientes como de sus familiares, ya que se producen con mayor frecuencia síntomas depresivos, así como sentimientos de culpa y de falta de preparación en los familiares de pacientes que recibieron atención potencialmente inapropiada al final de la vida³⁷.

El fallecimiento de pacientes con cáncer terminal en hospitalización de agudos se considera un indicador de cuidados al final de la vida potencialmente inapropiados³⁷. Sin embargo, incluso en pacientes que reciben cuidados paliativos domiciliarios hay un porcentaje importante (25 %) que fallecen en el hospital³⁸. En un estudio sobre pacientes con demencia, cáncer y enfermedad pulmonar obstructiva crónica, entre los indicadores de cuidados inapropiados al final de la vida se incluyeron los siguientes: (1) uno o más ingresos hospitalarios en el último mes de vida, (2) una o más visitas a urgencias en el último mes de vida y (3) morir en el hospital³⁹.

Los cuidados al final de la vida potencialmente inapropiados suponen una carga sustancial para pacientes, familiares y sociedad (media de 15 días de hospitalización)⁴⁰ y tienen un impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares (antes y después del fallecimiento del paciente)³⁷.

No existe una única forma de definir una hospitalización (tanto en urgencias como en planta de hospitalización) como inapropiada o inadecuada. En una revisión sistemática sobre el uso inapropiado de la hospitalización en ancianos al final de la vida se propone que el ingreso hospitalario inapropiado se defina por motivos puramente clínicos que cubran: (1) pacientes que ya se sabe que tienen condiciones incurables más allá de la capacidad del hospital para brindar un beneficio neto al paciente; (2) afecciones que pueden y deben tratarse fuera del hospital; (3) pacientes ingresados con órdenes de no hospitalización u otros deseos expresados de evitar un manejo agresivo y no beneficioso⁴¹.

Tanto los enfermos crónicos como sus cuidadores y la población general prefieren, en general, una muerte en su domicilio⁴². Una idea de “buena muerte” con la que podemos sentirnos identificados, aunque no necesariamente, viene a ser aquella que se produce con rapidez, sin dolor, en la ancianidad, rodeado de los seres queridos y en la propia casa y no hospitalizado o en una residencia de ancianos⁴³. A pesar de ello, entre 2000 y 2002, el 53 % de los fallecimientos ocurrieron en hospitales (con variaciones entre el 37,3 % –Castilla-La Mancha– y el 68,4 % –Canarias–) y, de ellos, hasta el 10,7 % lo hicieron en los servicios de urgencias hospitalarios⁴⁴.

Tanto la PDA como una adecuada disponibilidad de los servicios de cuidados paliativos, con todos sus dispositivos asistenciales, debieran reducir la tendencia a morir en el hospital^{15, 45}. Sin embargo, Cabañero Martínez MJ et al⁴⁶ mostraron que del total de fallecimientos de personas de 15 o más años ocurridos en España entre 2012 y 2015 por procesos subsidiarios de cuidados paliativos, oncológicos o no, la defunción en el hospital se produjo en más de la mitad de los casos, y fue al menos un 75 % más frecuente que en el domicilio. Además, en diez comunidades autónomas la probabilidad de morir en el hospital fue mayor cuando la causa de la muerte fue una neoplasia.

En general, existe una tendencia al incremento de los fallecimientos en el hogar y en las residencias de ancianos allí donde están más desarrollados los cuidados paliativos⁴⁷, frente a otros países, como Grecia o Portugal, con menor desarrollo de la atención paliativa, en los que se incrementa la proporción de fallecimientos en el hospital⁴⁸.

Por lo que respecta a los servicios hospitalarios de urgencias, asistimos en los últimos años a un claro incremento de la demanda por parte de enfermos crónicos complejos, alguno de ellos

en las fases finales de la vida. Por lo general, se debe a sintomatología fuera de control o incluso a signos de agonía que pueden coexistir con datos de claudicación familiar⁴⁹.

Sin embargo, los servicios de urgencias no son el lugar adecuado para el fallecimiento, especialmente en las personas con enfermedades crónicas avanzadas en fase de cuidados paliativos, pero tampoco son el lugar idóneo para su atención. La carga asistencial, los problemas de espacio, las esperas prolongadas, las intervenciones invasivas, los efectos adversos inherentes y el desconocimiento de los deseos y valores de paciente y familia se traducen, por lo general, en una atención inadecuada y parcial, con escasa aplicación de medidas paliativas y, en ocasiones, con peticiones de otras tantas consultas a especialidades diversas según el síntoma predominante, que complican más la atención integral.

Una revisión sistemática sobre el particular⁵⁰, mostró que la mitad de los pacientes con cáncer habían acudido a un servicio hospitalario de urgencias en su último mes de vida, y hasta el 75 % lo habían hecho en sus últimos seis meses de vida. Porcentajes similares ocurrían en enfermedades terminales no oncológicas. Además, se constató que, en países de altos ingresos, la proporción estimada de enfermos terminales que acuden a los servicios de urgencias era hasta del 17 %. Y ello, con independencia de que hubieran manifestado su preferencia por ser atendidos en casa.

En todo caso, estos contactos con los servicios de urgencias debieran suponer la derivación inmediata al equipo de cuidados paliativos, cuya intervención acelera el mejor control de los síntomas⁵¹ y facilita la derivación a otros dispositivos diferentes de los hospitales de agudos.

Los datos pueden traducir áreas de mejora en la atención al cáncer al final de la vida, tales como la disminución de las visitas a urgencias, de los fallecimientos en hospitales de agudos o de ingresos en UCI al final de la vida. Sin embargo, pocos dudáramos del beneficio de acudir a un servicio de urgencias o de un ingreso hospitalario en situaciones que lo requirieran ante síntomas incontrolables o complicaciones que pudieran ser corregidas con un beneficio neto para el paciente y evitando, en todo momento, tratamientos fútiles.

Para tomar una decisión razonable y prudente, aparte de valorar el beneficio real de las medidas en función del pronóstico, resulta fundamental conocer los deseos y las preferencias del paciente en según qué circunstancias, algo perfectamente asequible si se ha completado adecuadamente el proceso de PDA.

Caso clínico

Mujer de 95 años, independiente para las actividades básicas de la vida diaria. Es viuda, vive sola y tiene dos hijos que residen en las cercanías. Antecedentes personales de hipertensión arterial, artrosis generalizada y enfermedad por reflujo gastroesofágico poco sintomática.

Acude al servicio de urgencias hospitalarias por dolor abdominal dos meses después de haber sido estudiada en consulta externa del hospital por sospecha de neoplasia de páncreas para la que había rechazado más estudios e iniciado seguimiento en la unidad de cuidados paliativos.

El proceso se había iniciado un mes antes con molestias abdominales. La exploración física fue normal, el índice de Barthel 90 (dependencia leve) y su estado función era bueno (ECOG

1/5 puntos). En la analítica destacaba el sistemático de sangre normal, PCR 5,8 mg/l, ALT 54 U/l, CA 19.9: 860 kU/l (0-39). La ecografía abdominal mostró una aparente masa en la cabeza del páncreas, con vías biliares de calibre normal. Posteriormente, la paciente había rechazado la realización de una TC después de haber recibido, conjuntamente con sus hijos, información exhaustiva sobre las opciones diagnósticas y terapéuticas que, dependiendo de los hallazgos, podrían adoptarse. La enferma insistía en su edad avanzada y en que no deseaba pasar por la dolorosa experiencia de una familiar cercana fallecida por cáncer de páncreas inmediatamente después de la intervención quirúrgica. Después de una nueva reunión con la paciente y con sus hijos, y tras constatar el médico la coherencia de sus argumentos y la plena capacidad de la paciente para decidir, se asumió el rechazo a proseguir con cualquier estudio ya que, bajo ningún concepto, “desearían una hipotética intervención quirúrgica ni cualquier otra modalidad de quimioterapia o radioterapia”. El médico manifestó su acuerdo con la decisión que tomaban, especialmente tras constatar que la paciente había aceptado el seguimiento con el equipo de cuidados paliativos domiciliarios. Además, médico y enferma expresaron su compromiso de no llevar a cabo exploraciones invasivas quizá con la salvedad de alguna técnica eficaz que pudiera resolver algún problema sobreañadido y que, en cada momento, plantearían con el equipo asistencial. De todo lo anterior quedó reflejo en la historia clínica de la paciente, sin perjuicio de que se informó de la conveniencia de suscribir un documento de instrucciones previas, que finalmente no llevó a cabo.

Durante dos meses tuvo un buen control sintomático y su estado general se había deteriorado ligeramente.

En el servicio de urgencias refería aumento de las molestias epigástricas, hipocolia y coluria. Sus análisis mostraban citolisis y colestasis importantes –AST 459 U/l, ALT 688 U/l, bilirrubina total 1,82 mg/dl, con fracción directa 1,24 mg/dl, GGT 1293 U/l y fosfatasa alcalina 1184 U/l– con hematimetría normal y PCR 9 mg/l.

Su médico responsable, después de conocer su rechazo a determinadas pruebas diagnósticas y tratamientos, y de recriminar a la paciente por haber acudido a un servicio que “no estaba para atender situaciones como la suya” solicitó una TC, que la paciente aceptó, y que confirmó la masa en cabeza de páncreas, sin afectación vascular, que provocaba dilatación de la vía biliar intra y extrahepática y del conducto pancreático principal.

Con los datos previos, el médico de urgencias procedió al alta y aconsejó contactar con la unidad de cuidados paliativos, para seguimiento.

Ante la incertidumbre generada, los profesionales del equipo de cuidados paliativos se pusieron en contacto con el internista inicial quien, tras estudiar los análisis y las nuevas pruebas complementarias informó sobre la aparición de obstrucción biliar y sobre la conveniencia, en esa situación concreta, de proceder a un drenaje paliativo de la misma, así como sobre las posibles complicaciones ante la abstención diagnóstico-terapéutica. La paciente manifestó su confusión ya que los médicos de la unidad de cuidados paliativos domiciliarios le habían comentado que no llevarían a cabo exploraciones invasivas, y el médico del servicio de urgencias le explicó que debía respetar su voluntad de recibir solo medidas paliativas. El planteamiento de nuevas técnicas suponía, a su juicio, un cambio de actitud por nuestra parte.

Tras insistir en la gravedad de las complicaciones –infecciosas o de otro tipo– y tratar de persuadirla de la utilidad del drenaje de la vía biliar que, según su criterio médico, podría llevarse

a cabo en régimen ambulatorio y con muy altas posibilidades de éxito, la paciente aceptó finalmente la realización de la colangiopancreatografía retrógrada endoscópica (CPRE). La prueba se llevó a cabo sin complicaciones, con inserción de prótesis plástica pancreática profiláctica y prótesis metálica biliar cubierta. El cepillado de la vía biliar distal confirmó el adenocarcinoma.

Tras constatar mejoría clínica y analítica se envió nuevamente a la unidad de cuidados paliativos domiciliarios, para seguimiento y cuidados.

La paciente falleció en su domicilio, acompañada de sus hijos, a los 3 meses de colocada la prótesis biliar y con un control adecuado de los síntomas.

Criterios y pasos de la Limitación de Medidas Diagnósticas y Terapéuticas (LMDT) en pacientes en la etapa final de la vida

Primer paso: Evaluación del paciente: criterios para la LMDT

- **Pronóstico del paciente y gravedad del proceso actual:** Se trata de una mujer muy añosa (95 años) con una alta sospecha de neoplasia de cabeza de páncreas, de pronóstico grave y con una supervivencia media oscilante entorno a un año (2,6% a los 5 años)⁵². Aunque inicialmente no disponemos de un diagnóstico preciso, los datos clínicos permiten asumir el diagnóstico y el mal pronóstico de una neoplasia de cabeza de páncreas.
- **Calidad de vida (previa y futura):** La paciente presenta una buena situación cognitiva y funcional (Barthel 90 y ECOG 1) y sin comorbilidades de relevancia. Dada la ausencia de tratamiento creemos que es previsible que en los meses siguientes sufra un deterioro importante y progresivo de su situación funcional y secundariamente de su calidad de vida.
- **Preferencias de la paciente:** La enferma ha sido informada detalladamente de la sospecha diagnóstica y de las opciones diagnósticas y terapéuticas y ha expresado su rechazo a continuar el proceso diagnóstico y a someterse a tratamiento oncológico.

Segundo paso: Establecimiento del objetivo asistencial

- **Candidata a LMDT:**
 - **Medidas desproporcionadas o fútiles:** La paciente ha expresado su voluntad de no continuar con el proceso diagnóstico ni someterse a tratamiento. En rigor se trata de un rechazo al tratamiento, entendido como la negativa del paciente, voluntaria y libre, a aceptar una intervención médica indicada, diagnóstica o terapéutica, y cuyo fundamento ético es el principio de autonomía de las personas, cristalizado en la teoría del consentimiento (o rechazo) informado, definido como un proceso en el que el paciente, en pleno uso de sus facultades, presta su conformidad –o su rechazo– libre, voluntaria y consciente después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud^{53, 54}.

Se entiende que, en el presente caso, y una vez valorada la gravedad del pronóstico, la edad, la calidad de vida previsible en un futuro cercano y las preferencias de la paciente, se produce una confluencia entre la decisión de la enferma de rechazo al tra-

tamiento y la decisión médica de LMDT. Además, ambas partes se comprometieron a revisar las decisiones de acuerdo con la evolución.

- **Medidas beneficiosas:** Aunque no se ha especificado, siguiendo las preferencias expresadas por la paciente, lo recomendable sería realizar una atención domiciliaria o al menos ambulatoria, evitando los desplazamientos al hospital. Se deja abierta la puerta a la posibilidad de realización de alguna técnica invasiva que pudiera resolver algún problema sobreañadido y que, en cada momento, se plantearía con el equipo asistencial.
- **Valorar la necesidad de cuidados paliativos:** En este caso se plantea seguimiento por el equipo de cuidados paliativos domiciliarios desde el inicio. Para valorar la indicación podemos utilizar, por ejemplo, el instrumento NECPAL. En primer lugar, la respuesta a la pregunta sorpresa (“¿Se sorprendería si esta paciente muriese en el año siguiente?”) es “no”. De los siguientes ítems del instrumento NECPAL cumple al menos el primero: “la persona, los profesionales y/o los familiares piensan que esta persona requiere actualmente medidas paliativas”. Con esto es suficiente para detectar que esta paciente tiene necesidades de atención paliativa. Probablemente en poco tiempo comience a producirse un deterioro clínico, funcional y nutricional que haga aún más evidente la indicación de manejo paliativo.

Tercer paso: Comunicación

- **Comunicar la decisión a los implicados:** En este caso las decisiones se han tomado desde el inicio entre todos los implicados (paciente, familiares y profesionales). El equipo de cuidados paliativos domiciliarios también conoce las decisiones tomadas por la paciente.
Lo ideal en estos casos es realizar una PDA junto con un documento de instrucciones previas que pueda ser consultado en cualquier momento por el profesional sanitario que lo precise. Sin embargo, en este caso no se llevó a cabo el proceso de forma oficial.
- **Registrarlo en la historia clínica:** Aunque no llegó a realizarse una PDA estructurada, las decisiones de la paciente, así como el acuerdo de los profesionales sanitarios encargados del caso, quedaron registradas en la historia clínica. Este registro permitió que desde el servicio de urgencias se planteara continuar la atención de la paciente de forma extrahospitalaria, evitando un ingreso fútil.

Cuarto paso: Actuación: puesta en práctica de la LMDT

- **Medidas negativas: No iniciar/retirar:** En este caso podríamos considerar fútil la atención a la paciente en el servicio de urgencias. Estaba en seguimiento por el equipo de cuidados paliativos domiciliarios. Ante los cambios clínicos sufridos (síntomas y signos sugestivos de obstrucción de la vía biliar) se podría haber planteado contactar con el equipo de medicina interna para valorar las opciones diagnóstico/terapéuticas y organizar su realización de forma ambulatoria, sin necesidad de que la paciente acudiese a las urgencias hospitalarias.
- **Medidas positivas:**
 - **Medidas intermedias:** En la evolución de la paciente han aparecido nuevos síntomas susceptibles de ser controlados con medidas poco invasivas y, en general, bien tolera-

das por los pacientes. Por ello, consideraríamos medidas intermedias adecuadas tanto la realización de una TC abdominal para confirmar la obstrucción de la vía biliar como la CPRE para colocación de prótesis pancreática y biliar.

- **Tratamiento sintomático:** La LMDT y, en este caso, el rechazo de la paciente a tratamiento oncológico, no influyen en el tratamiento sintomático. La evolución de los pacientes puede modificar las medidas que se consideran apropiadas, como hemos visto en este caso. El objetivo siempre debe ser un adecuado control de síntomas que permita a la persona enferma vivir el final de su vida con la mejor calidad de vida posible según sus preferencias.

El presente caso ilustra, en nuestro criterio, varios aspectos que creemos de relevancia: por una parte, que el rechazo al tratamiento puede confluir, en ocasiones, con la LMDT, especialmente cuando la evidencia científica de las distintas opciones es limitada, tal y como sucede con los ancianos, claramente infrarrepresentados en los ensayos clínicos, a pesar del rápido y progresivo crecimiento de los mayores con cáncer⁵⁵. En segundo lugar, que la LMDT consiste en adaptar las medidas a la situación clínica del paciente, limitándolas, algo que, por definición, es cambiante. En tercer lugar, que la persuasión, entendida como el intento de convencer a alguien, con razones para que piense o haga algo determinado que consideramos bueno para él, es una obligación moral, y que su omisión podría entenderse como un abandono del paciente. Y, para finalizar, que el planteamiento de una atención paliativa no impide acudir a técnicas paliativas complejas e invasivas (toracocentesis, pericardiocentesis, paracentesis, CPRE, intervenciones quirúrgicas...), sino que, por el contrario, pueden y deben plantearse en ocasiones como el mejor modo para aliviar el sufrimiento.

Bibliografía*

1. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/1>.
2. Instituto Nacional de Estadística. Acceso el 30/01/2025. <https://ine.es/inebaseweb/pdfDispacher.do?td=39887>.
3. Repullo JR. Primaria y estrategias de crónicos: venciendo reticencias propias e ignorando despropósitos ajenos. *Atención Primaria*. 2013; 45: 335-337. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2013.07.001>.
4. «Declaración de Sevilla» conferencia nacional para la atención al paciente con enfermedades crónicas. *Revista Clínica Española*. 2011; 211: 604-606. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2011.09.007>.
5. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de urgencias hospitalaria. Estándares y recomendaciones". 2010. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/excelenciaClinica/docs/UUH.pdf> [Última vez consultado el 15 de enero de 2025].
6. Sistemas de información de listas de espera del Sistema Nacional de Salud. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/docs/Listas_espera_jun2023_nota_difusion.pdf [Última vez consultado el 15 de enero de 2025].
7. Van Der Padt-Pruijsten A, Oostergo T, Leys MBL, Van Der Rijt CCD, Van Der Heide A. Hospitalisations of patients with cancer in the last stage of life. Reason to improve advance care planning? *European J Cancer Care*. 2022; 31. <https://doi.org/10.1111/ecc.13720>.
8. Singh J, Grov EK, Turzer M, Stensvold A. Hospitalizations and re-hospitalizations at the end-of-life among cancer patients; a retrospective register data study. *BMC Palliat Care*. 2024; 23:39. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01370-1>.

* En negrita la bibliografía recomendada.

9. Quinn K L et al. Association of Receipt of Palliative Care Interventions With Health Care Use, Quality of Life, and Symptom Burden Among Adults With Chronic Noncancer Illness: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*. 2020; 324:1439. doi:10.1001/jama.2020.14205.
10. Cerni J, Rhee J, Hosseinzadeh H. End-of-Life Cancer Care Resource Utilisation in Rural Versus Urban Settings: A Systematic Review. *IJERPH*. 2020; 17: 4955. doi:10.3390/ijerph17144955.
11. Zehnder AR, Pedrosa Carrasco AJ, Etkind SN. Factors associated with hospitalisations of patients with chronic heart failure approaching the end of life: A systematic review. *Palliat Med*. 2022; 36:1452-68. <https://doi.org/10.1177/02692163221123422>.
12. Díez-Manglano J et al. Guía de práctica clínica de consenso sobre buenas prácticas en los cuidados al final de la vida de las Sociedades Española y Portuguesa de Medicina Interna. *Revista Clínica Española*. 2021; 221:33-44. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2020.04.014>.
13. Planificación anticipada de los cuidados: un problema presente, un reto futuro. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-pdf-S0211139X1730001X> [Última vez consultado el 12 de marzo de 2025].
14. Chang ES et al. Global reach of ageing on older persons' health: A systematic review. *PLoS ONE*. 2020; 15, e0220857. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220857>.
15. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, Van Der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med*. 2014; 28:1000-25. <https://doi.org/10.1177/0269216314526272>.
16. Skorstengaard MH et al. Advance care planning and place of death, hospitalisation and actual place of death in lung, heart and cancer disease: a randomised controlled trial. *BMJ Support Palliat Care*. 2020; 10: e37. <https://doi.org/10.1136%2Fbmjspcare-2018-001677>.
17. Hopkins SA, Bentley A, Phillips V, Barclay S. Advance care plans and hospitalized frail older adults: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2020; 10:164-74. <https://doi.org/10.1136%2Fbmjspcare-2019-002093>.
18. Fontecha BJ, Navarri L. Adecuación del esfuerzo terapéutico. Un reto en camino. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 2016; 51:66-7. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2015.09.012>.
19. Rojano I Luque X, Sánchez Ferrín P, Salvà A. Complicaciones de la hospitalización en personas mayores. *Medicina Clínica*. 2016; 146: 550-4. <https://doi.org/10.1016/j.medcle.2015.12.059>.
20. Aranaz J, Aibar C, Vítaller J, Ruiz P. Estudio Nacional sobre los Efectos Adversos ligados a la Hospitalización. ENEAS 2005. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2006. Depósito legal: M. 19200-2006.
21. Tomás S, Gimena I. La seguridad del paciente en urgencias y emergencias. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2010; 33 (Supl. 1): 131-148. <https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33s1/original15.pdf>.
22. West E, Costantini M, Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen B. A comparison of drugs and procedures of care in the Italian hospice and hospital settings: the final three days of life for cancer patients. *BMC Health Serv Res*. 2014; 14:496. <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/496>.
23. Belloni E et al. Radiological exams on end-stage oncologic patients before hospice admission. *Radiol med*. 2017; 122:793-7. <https://doi.org/10.1007%2Fs11547-017-0776-0>.
24. Hu Y-Y et al. High-Cost Imaging in Elderly Patients with Stage IV Cancer. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*. 2012; 104:1165-73. <https://doi.org/10.1093%2Fjnci%2F104.1165.73>.
25. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Mortalidad esperable en Medicina Interna: ¿cómo son los últimos días de vida en los pacientes en los que la muerte es previsible? *Medicina Paliativa*. 2017; 24:63-71. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.10.002>.
26. González-Benítez M et al. Obstnación diagnóstica en pacientes oncológicos hospitalizados en situación de últimos días. *Med Paliat*. 2019;26(3):223-226 <https://doi.org/10.20986%2Fmedpal.2019.1066%2F2019>.
27. Vallard A et al. Drug Management in End-of-Life Hospitalized Palliative Care Cancer Patients: The RHESO Cohort Study. *Oncology*. 2019; 97:217-27. <https://doi.org/10.1159%2F000500783>.
28. González-Benítez MÁ et al. 434 - Uso de Fármacos Potencialmente Inapropiados en las Últimas 72 Horas de Vida de Pacientes con Neoplasia Terminal que Fallecen en el Hospital. *Revista Clínica Española*. 2023; 223: S21-S22.
29. Kim J-H, Yoo SH, Keam B. Antibiotic prescription patterns during last days of hospitalized patients with advanced cancer: the role of palliative care consultation. *J Antimicrob Chemother*. 2023; 78:1694-1700. <https://doi.org/10.1093/jac/dkad156>.
30. Kim JS et al. Aggressiveness of care in the last days of life in the emergency department of a tertiary hospital in Korea. *BMC Palliat Care*. 2022; 21:105. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00988-3>.
31. Fien S et al. Challenges and facilitators in delivering optimal care at the End of Life for older patients: a scoping review on the clinicians' perspective. *Aging Clin Exp Res*. 2021; 33:2643-56 (2021). <https://doi.org/10.1007/s40520-021-01816-z>.

32. Arango-Gutiérrez A et al. Factors associated with suffering from dying in patients with cancer: a cross-sectional analytical study among bereaved caregivers. *BMC Palliat Care*. 2023; 22:48. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01148-x>.
33. Mahtani-Chugani V, González-Castro I, De Ormijana-Hernández AS, Martín-Fernández R, De La Vega EF. How to provide care for patients suffering from terminal non-oncological diseases: barriers to a palliative care approach. *Palliat Med*. 2010; 24:787-95. <https://doi.org/10.1177/0269216310380296>.
34. Bernabeu-Wittel M et al. Development of a new predictive model for polypathological patients. The PROFUND index. *European Journal of Internal Medicine*. 2011; 22:311-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejim.2010.11.012>.
35. Bernabeu-Wittel M et al. Development of a Six-Month Prognostic Index in Patients With Advanced Chronic Medical Conditions: The PALIAR Score. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014; 47:551-65. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.04.011>.
36. Gómez-Batiste X et al. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Medicina Clínica*. 2013; 140:241-5. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027>.
37. Ham L et al. Potentially inappropriate end-of-life care and its association with relatives' well-being: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2023; 31:731. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-08198-0>.
38. Mercadante S, Masedu F, Valenti M, Mercadante A, Aielli F. The characteristics of advanced cancer patients followed at home, but admitted to the hospital for the last days of life. *Intern Emerg Med*. 2016; 11:713-8. <https://doi.org/10.1007%2Fs11739-016-1402-1>.
39. De Schreye R, Houttekier D, Deliens L, Cohen J. Developing indicators of appropriate and inappropriate end-of-life care in people with Alzheimer's disease, cancer or chronic obstructive pulmonary disease for population-level administrative databases: A RAND/UCLA appropriateness study. *Palliat Med*. 2017; 31: 932-45. <https://doi.org/10.1177/0269216317705099>.
40. Carter HE et al. Incidence, duration and cost of futile treatment in end-of-life hospital admissions to three Australian public-sector tertiary hospitals: a retrospective multicentre cohort study. *BMJ Open*. 2017; 7: e017661. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017661>.
41. Cardona-Morrell M, Kim JCH, Brabrand M, Gallego-Luxan B, Hillman K. What is inappropriate hospital use for elderly people near the end of life? A systematic review. *European Journal of Internal Medicine*. 2017; 42:39-50. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejim.2017.04.014>.
42. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2013; 12:7. <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/7>.
43. Marga Mari-Klose y Jesús de Miguel. Política y Sociedad. Universidad de Barcelona: Madrid. 2000; 35. pp. 115-143. in.
44. Jiménez-Puente A, Perea-Milla E, Rivas-Ruiz F. Distribución y tendencia de los fallecimientos en el medio hospitalario en España durante el periodo 1997-2003. *Rev. Esp. Salud Publica*. 2006; 80: 377-385. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1135-57272006000400007.
45. Nitola-Mendoza L, Centeno C. Lugar de fallecimiento de pacientes con procesos paliativos: ¿podemos invertir la tendencia de fallecer en el hospital? *An Sist Sanit Navar*. 2021, Vol. 44, Nº 1, enero-abril: 125-6. <https://doi.org/10.23938/ASSN.0942>.
46. Cabañero-Martínez MJ, Nolasco A, Melchor I, Fernández-Alcántara M, Cabrero-García J. Lugar de fallecimiento de las personas con enfermedades susceptibles de cuidados paliativos en las diferentes comunidades autónomas de España. *An Sist Sanit Navar* 2020; 43 (1): 69-80. <https://doi.org/10.23938/ASSN.0856>.
47. Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ. Reversal of the British trends in place of death: Time series analysis 2004-2010. *Palliat Med*. 2012; 26:102-107. <https://doi.org/10.1177/0269216311432329>.
48. Gomes B, Pinheiro MJ, Lopes S, de Brito M, Sarmiento VP, Lopes Ferreira P, Barros H. Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: Nationwide population-based death certificate study. *Palliat Med* 2018; 32: 891-901. DOI: 10.1177/0269216317743961.
49. Metola A, García E, Bellido S, Carretero Y, Azcoitia B, Guerrero L. Análisis de la evolución de pacientes en probable situación de últimos días en un servicio de urgencias. *Med Paliativa* 2013; 20: 10-18. <https://doi.org/10.1016/j.medi-pa.2012.01.011>.
50. Amado-Tineo JP, Oscanoa-Espinoza T, Vázquez-Alva R, Huari-Pastrana R, Delgado-Guay MO. Emergency Department Use by Terminally Ill Patients: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2021; 61: 531-43. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.08.009>.
51. Knaut FM et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet*. 2018; 391:1391-1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8).
52. Ilic M, Ilic I. Epidemiology of pancreatic cancer. *WJG* 22, 9694 (2016). <https://doi.org/10.1016/j.canlet.2021.06.027>.

53. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>.
54. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Disponible en: [https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/(1)) [última vez consultado el 12 de marzo de 2025].
55. Higuera O, Ghanem I, Nasimi R, Prieto I, Koren L, Feliu J. Management of pancreatic cancer in the elderly. *World J Gastroenterol* 2016 January 14; 22(2): 764-775. <https://dx.doi.org/10.3748/wjg.v22.i2.764>.

5. Limitación del soporte vital: uso de aminas y de ventilación mecánica

Jesús Sánchez-Ballesteros¹, Samuel Barbero Garrote², Bárbara Vidal Tegedor³

¹ Jefe de sección. Servicio de Medicina Intensiva. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid

² Médico residente de 3^{er} año. Servicio de Medicina Intensiva. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid

³ Jefe de Sección. Servicio de Medicina Intensiva. Hospital General Universitario de Castellón

Resumen

- El uso de ventilación mecánica (VM) y fármacos vasoactivos (FVA) son medidas utilizadas cuando un paciente presenta fallo orgánico respiratorio o circulatorio. Una indicación adecuada puede ayudar a evitar el fallecimiento precoz del paciente, mientras que una indicación inadecuada producirá pérdida de calidad de vida y sufrimiento.
- Una planificación consensuada de los tratamientos en pacientes con patología crónica evitará indicaciones inadecuadas en situaciones de urgencia/emergencia.

Introducción

La asistencia sanitaria ha evolucionado en el último medio siglo siendo actualmente más compleja dado la longevidad de los pacientes, su mayor comorbilidad y los tratamientos que, aunque son más efectivos, también son más complejos y susceptibles de complicarse. Por este motivo, medidas de soporte vital, como los FVA y la VM, actualmente se utilizan en enfermos en los que hace años no se usaban. Su uso adecuado ayudará a mejorar la supervivencia de los pacientes, pero de forma inadecuada producirá pérdida de calidad de vida y sufrimiento inaceptable.

La limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV) es una decisión meditada y consensuada¹⁻⁶ sobre la retirada o el no inicio de algún tipo de medida terapéutica, en base a la consideración de que el curso de la enfermedad sea irreversible y que el tratamiento que está recibiendo el paciente sea fútil^{1, 5-12}, es decir, su uso en este momento está desaconsejado porque es clínicamente ineficaz, no reporta ningún beneficio significativo, no mejora el pronóstico y/o porque produce perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado^{5, 7-9, 11-13}.

Entre los tipos de LTSV, la retirada de tratamiento^{4, 6, 11, 14} supone un hecho activo y en muchos casos, más “incómodo” para el profesional sanitario, que considera que pesa sobre él una mayor responsabilidad. Lo más frecuente en la medicina intensiva es la retirada de los FVA, seguido de la VM, los antibióticos y, por último, la nutrición¹¹. Es una medida que se asocia a una alta mortalidad debido a la gravedad de las patologías en las que se aplica⁶.

Este capítulo se centrará en la retirada de los FVA y la VM, tema de gran relevancia en la práctica clínica diaria de las unidades de cuidados intensivos (UCI).

En el ámbito de la medicina intensiva, los tratamientos con FVA y la VM, son intervenciones que pueden salvar vidas, pero también pueden prolongar el sufrimiento en situaciones donde la recuperación es improbable debido a la gravedad de la enfermedad, la presencia de patología crónica avanzada o la fragilidad del enfermo. La decisión de limitar estos tratamientos debe basarse en los mejores conocimientos científicos disponibles, criterios de calidad de vida y siempre mediante un proceso de decisión compartida entre el equipo clínico con el paciente y su entorno. En ocasiones es difícil predecir cuál va a ser la respuesta al tratamiento si este no se ha iniciado, conscientes de ello los servicios de medicina intensiva actualmente son menos restrictivos con el ingreso en sus unidades.

Indicaciones, contraindicaciones, efectos colaterales de la intervención

Del uso de fármacos vasoactivos

Los FVA son medicamentos utilizados para manejar la presión arterial y el gasto cardíaco en pacientes críticos. Se pueden clasificar en función de los receptores que utilizan^{15, 16}:

- Vasopresores (efecto principal α agonista): noradrenalina, vasopresina, adrenalina y la dopamina (en función de la dosis). El receptor α_1 se encuentra en toda la vasculatura periférica y en el corazón y su estimulación conduce a vasoconstricción periférica, aumentando las resistencias vasculares sistémicas y por consiguiente la presión arterial media¹⁶.
- Vasoactivos con efecto sobre miocardio (efecto principal β_1 y β_2): dopamina, dobutamina, isoproterenol, adrenalina. Los receptores β_1 se encuentran en el corazón y cuando se activan, aumentan la frecuencia cardíaca (cronotrópico positivo), la contractilidad (inotrópico positivo) y el índice cardíaco. Los receptores β_2 se encuentran principalmente en los bronquios, pero también en el corazón y en la vasculatura periférica y su estimulación provoca relajación del músculo liso (broncodilatación), cronotropismo positivo y en los vasos la vasodilatación y disminución de las resistencias vasculares sistémicas¹⁶.

Los fármacos vasoactivos más utilizados son (Tabla 1):

Noradrenalina (NA)

Es una catecolamina endógena sintetizada y liberada en las neuronas simpáticas.

Su efecto principal tiene relación con los receptores α_1 con un efecto vasoconstrictor potente y escaso efecto inotrópico y cronotrópico positivo por su acción sobre los receptores β_1 y β_2 . Como resultado aumenta la contractilidad, la precarga, el gasto cardíaco y la frecuencia cardíaca, así como una disminución de la dependencia de la precarga¹⁶. Presenta una significativa variabilidad farmacocinética entre pacientes en función de la edad, la función renal y hepática.

La principal indicación de los fármacos vasoactivos es la sepsis y el shock séptico¹⁶. Las guías de la Surviving Sepsis Campaign (SCC) recomiendan el inicio precoz de los fármacos vasoactivos en el paciente que continua con hipotensión arterial durante la resucitación inicial con cristaloides. Los objetivos de presión arterial media de 65 mmHg y el fármaco de primera elec-

ción es la NA¹⁶, siendo más efectiva que la dopamina para revertir la hipotensión. Así mismo, también es el fármaco más utilizado en el shock cardiogénico para estabilizar las resistencias y mejorar la perfusión de los órganos¹⁶⁻¹⁸.

Varias revisiones sistemáticas han demostrado el beneficio de la administración de NA en el shock séptico frente a otros vasopresores, fundamentalmente dopamina, con menor tasa de complicaciones y mortalidad intrahospitalaria o a los 28 días¹⁶. Sin embargo, el uso de NA a concentraciones elevadas puede regular a la baja la densidad de receptores $\alpha 1$ y $\beta 2$ disminuyendo la sensibilidad al fármaco y condicionando mayor riesgo de efectos adversos por lo que, si es necesario usar la NA a dosis elevadas, es más recomendable, asociar su uso a otras drogas vasoactivas.

Entre los **efectos secundarios** destacan: bradicardia, arritmias cardíacas (poco frecuente) e isquemia periférica (lo más habitual)¹⁶.

Adrenalina

Es una catecolamina endógena.

Tiene efecto $\beta 1$ y $\beta 2$ a dosis bajas lo que favorece un aumento del índice cardíaco, una disminución de las resistencias vasculares sistémicas y efectos variables sobre la presión arterial media y efecto predominante $\alpha 1$ a dosis altas, con un aumento de la presión arterial medias, de las resistencias vasculares sistémicas y del índice cardíaco¹⁶. En la práctica clínica se utiliza en el shock anafiláctico, como fármaco vasoactivo de segunda línea en el shock séptico como alternativa a la NA y dobutamina, en casos de shock séptico con insuficiencia cardíaca asociada e hipoperfusión persistente y como fármaco de tercera línea si pese a infusión de NA y vasopresina no se alcanza la presión arterial media objetivo o cuando la NA no está disponible¹⁶.

Como **efectos secundarios** puede producir: hiperglucemia, taquiarritmias, isquemia periférica, disminución del flujo esplácnico y aumento del láctico aeróbico dando lugar a una acidosis láctica¹⁶.

Dopamina

Es un neurotransmisor endógeno precursor de la NA.

Su efecto varía en función de la dosis. A dosis bajas (< 5 mcg/kg/min)¹⁶ tiene efecto sobre los receptores D1, produce vasodilatación coronaria, cerebral, mesentérica y renal. Durante mucho tiempo ha existido la controversia sobre su efecto protector renal, sin embargo, el ensayo ROSE no demostró este efecto y por este motivo no se recomiendan en las guías de la SSC. A dosis medias (5 a 10 mcg/kg/min)¹⁶ tiene efecto sobre los receptores $\beta 1$ realizando un efecto cronotrópico e inotrópico positivo (aumenta la contractilidad, la frecuencia cardíaca y la presión arterial). A dosis altas (> 10 mcg/kg/min) tiene efecto $\alpha 1$ agonista produciendo vasoconstricción arterial y aumento de la presión arterial¹⁶.

Como **efectos secundarios** puede producir: fibrilación auricular, bradicardia, taquicardia, arritmia ventricular, taquiarritmias.

En el año 2006, el estudio SOAP¹⁶ demostró una mayor tasa de mortalidad para los pacientes en shock que recibieron dopamina en una UCI en comparación con otros vasopresores (42,9 vs. 35,7%; $p=0,02$) en probable relación a una mayor tasa de eventos adversos (fundamental-

mente taquiarritmias). Posteriormente, muchos estudios han ratificado estos hallazgos. Actualmente la dopamina no se recomienda en el shock séptico por su falta de superioridad frente a NA y por su efecto arritmogénico. Tampoco se ha evidenciado beneficio del uso de dopamina a dosis bajas (< 5 mcg/kg/min) a efectos de función renal, necesidad de técnicas de reemplazo renal o mortalidad.

Vasopresina

Hormona endógena producida y liberada por la hipófisis posterior como respuesta a la hipotensión e hipernatremia.

Estimula una familia de receptores: V1a, V1b, V2, oxitocina (vasodilatador) y receptores purinérgicos (de importancia limitada en sepsis).

La vasoconstricción inducida por la activación del receptor V1a ocurre a nivel del músculo liso vascular y es independiente de la acción de catecolaminas (por ello la vasopresina complementa a la NA en situaciones de shock refractario).

Las últimas recomendaciones de la SSC¹⁶ sugieren añadir vasopresina en vez de escalar la dosis de NA por encima de 0,25-0,5 mcg/kg/min cuando no se logra alcanzar una PAM $\geq$ 65 mmHg (recomendación débil, moderada calidad de evidencia).

Entre los **efectos secundarios** destacan: bradicardia, arritmias cardíacas, urticaria, cefalea, broncoconstricción, disminución del flujo sanguíneo esplácnico, isquemia y necrosis en dosis altas¹⁶.

Dobutamina

Es una catecolamina sintética con efecto agonista directo β_1 y β_2 adrenérgicos.

Su efecto es inotrópico (aumenta contractilidad, el gasto cardíaco y el transporte de O₂) y discreto cronotrópico (produce menos taquicardia que otros fármacos vasoactivos)¹⁶.

Está indicada en paciente con fallo cardíaco por baja fracción de eyección. En las guías de la SSC la utilización de dobutamina asociado a NA en el paciente con shock séptico con disfunción cardíaca a pesar de volemia y presión arterial adecuada tiene recomendación débil. Estudios sugieren que cuando la dobutamina se usa a dosis elevadas (> 10 mcg/kg/min) la respuesta inotrópica podría estar atenuada, con un efecto cronotrópico conservado produciendo un descenso de las resistencias vasculares sistémicas y por lo tanto un aumento de la frecuencia cardíaca sin aumento del volumen sistólico¹⁶.

Puede dar lugar a muchos **efectos secundarios** como son: taquiarritmias, incremento en el consumo miocárdico de oxígeno, tolerancia farmacológica cuando la infusión se prolonga más de 5 días, fiebre, eosinofilia¹⁶.

Fenilefrina

Fármaco agonista α_1 puro que se usa habitualmente en situaciones de hipotensión profunda transitoria¹⁶.

Produce aumento del volumen sistólico por aumento de la postcarga¹⁶.

Tabla 1. Fármacos vasoactivos más usados

Fármaco	Receptor	Efecto	Dosis	Efectos secundarios
Noradrenalina	$\alpha_1 > \beta_1, \beta_2$	Aumento contractilidad, precarga, GC, FC Disminuye dependencia de precarga	0,01-3,3 microg/kg/min	Bradicardia, arritmia cardíaca, isquemia periférica
Dopamina	D1 (otros receptores D), α_1, β_1	Aumento FC, PA, contractilidad Vasoconstricción renal y mesentérica Vasodilatación	< 5 microg/kg/min D1; 5-10 microg/kg/min β_1 , > 10microg/kg/min α_1	Fibrilación auricular, bradicardia, taquicardia, arritmia ventricular, taquiarritmias
Adrenalina	$\alpha_1 > \beta_1, \beta_2$	Aumento GC, VS y PAM Aumento RVS	0,05-1 microg/kg/min	Hiperlactacidemia, hiperglucemia, taquiarritmias, isquemia periférica, disminución del flujo esplácnico
Vasopresina	V1 (a y b), V2, V3	Vasoconstricción Disminución FC, VS, GC	0,01-0,04 UI/min	Bradicardia, arritmias cardíacas, urticaria, cefalea, broncoconstricción, disminución del flujo sanguíneo esplácnico, isquemia y necrosis
Fenilefrina	α_1	Aumento PAM, Disminución FC, GC Vasoconstricción	0,5-8 g/kg/min	Arritmias, isquemia periférica, bradicardia, acidosis metabólica, disminución del flujo sanguíneo renal y esplácnico
Dobutamina	$\beta_1 >, \beta_2 >, \alpha$ (débil)	Aumento GC, contractilidad Cronotrope leve. Inodilatador	5-20 microg/kg/min	Taquiarritmias, incremento en el consumo miocárdico de oxígeno, fiebre, eosinofilia

GC: gasto cardíaco, FC: frecuencia cardíaca, VS: volumen sistólico, RVS: resistencias vasculares sistémicas, PAM: presión arterial media

Su uso clínico se limita a situaciones de shock séptico con efectos arritmogénicos graves por uso de NA.

Puede causar bradicardia reflejada mediada por barorreceptores, isquemia periférica, arritmias, acidosis metabólica, disminución del flujo sanguíneo renal y esplácnico¹⁶.

Otro aspecto a tener en cuenta a la hora de usar fármacos vasoactivos son los efectos colaterales que ello conlleva. Por un lado, se recomienda la administración de fármacos vasoactivos de forma exclusiva a través de un catéter venoso central para evitar bolus al administrar otra medicación, lo cual produciría picos de hipertensión arterial, taquicardia o arritmias cardíacas.

Aunque las últimas guías de la SSC contemplan el empleo de vasopresores por una vía periférica proximal a la fosa antecubital por cortos de tiempo en las fases iniciales de resucitación. Un catéter venoso central es una medida invasiva y su colocación no está exenta de posibles complicaciones como puede ser un neumotórax iatrogénico. Por otro lado, el uso de fármacos vasoactivos implica una monitorización hemodinámica invasiva con catéter arterial mediante sistema PICCO o proAQT (con riesgo de producir una isquemia arterial) o no invasiva mediante una ecocardiografía.

Del uso de la ventilación mecánica

La VM es una intervención crucial en la medicina intensiva, utilizada para apoyar o reemplazar los requerimientos de flujo de la respiración de un paciente. No es una medida terapéutica, si no de soporte. Los ventiladores utilizan la energía eléctrica, el gas comprimido y los circuitos de control para apoyar de forma parcial o completa el trabajo de los músculos respiratorio del paciente y generar un gradiente de presión entre dos puntos (boca y alveolos), generando un flujo y desplazamiento de gas.

Las indicaciones de la VM se dividen en dos:

- **De origen pulmonar.** La propia patología pulmonar es la indicación del soporte. Neumonías graves, síndrome de distrés respiratorio agudo (SDRA), la exacerbación de enfermedades pulmonares crónicas, tromboembolismo pulmonar, neumonitis químicas, etc.
- **De origen extrapulmonar.** La indicación no está directamente relacionada con el sistema respiratorio (postoperatorios, coma, lesiones medulares, enfermedades neuromusculares, etc.).

En cuanto a las **contraindicaciones** es importante destacar que, en el ámbito clínico, el objetivo principal tras el inicio de la VM es el de mantener un intercambio gaseoso adecuado mientras la patología pulmonar o extrapulmonar se resuelve.

Por ello, estaría contraindicado iniciarla si la enfermedad que produce la indicación no es reversible hasta el punto de recuperar la ventilación espontánea. Por ejemplo, una patología pulmonar avanzada tipo enfisema, bronquitis obstructiva o enfermedades intersticiales en fase avanzada, sin opción a trasplante. O si el paciente presenta de base una patología extrapulmonar avanzada e irreversible como puede ser una demencia, una enfermedad neuromuscular o una patología cardíaca o una hepatopatía sin opción a trasplante.

En cuanto a los **efectos secundarios** al uso de la VM cabe destacar que siempre va asociada en las fases iniciales a intubación orotraqueal y si se prolonga a una traqueotomía, esto quiere decir, a la necesidad en mayor o menor medida de sedoanalgesia para reducir el discomfort y mejorar la sincronía paciente-ventilador. Los efectos secundarios de la sedación como la inmovilidad, la alteración de la tolerancia a la nutrición, alteración del ritmo intestinal, sarcopenia, delirio, debilidad asociada a cuidados críticos serán proporcionales a la intensidad y duración de la sedación. Se debe conocer también que la rotura de barreras de defensa natural con el uso de tubos orotraqueales, catéteres venosos y arteriales y sondas vesicales, aumenta el riesgo de infecciones nosocomiales.

Criterios para la limitación del tratamiento con fármacos vasoactivos y ventilación mecánica

Es difícil establecer reglas universales para limitar el uso de FVA o VM por la variabilidad clínica de los enfermos. Sin embargo, podría servir de ayuda la valoración con el Clinical Frailty Scale que sitúa la dependencia en puntuaciones superiores a 5. La toma de decisiones no debe basarse en una sola variable o score, por lo que es necesario conocer otros datos del paciente como la edad, antecedentes oncológicos, antecedentes cardiopulmonares o neurológicos, soporte familiar y la propia patología por la que requiere iniciar la VM o FVA.

La limitación de la VM puede ser de no inicio o de retirada. Se planteará una limitación de no inicio de VM cuando la patología de base, ya sea de origen pulmonar o extrapulmonar, sea avanzada, irreversible y con un pronóstico a corto plazo malo (por ejemplo, un paciente EPOC mMRC tipo 3-4 con disnea basal que le incapacita a realizar las actividades de la vida diaria o una enfermedad neurodegenerativa tipo ELA en su fase final). En estas circunstancias, ante un tratamiento fútil no es ético iniciar la VM, puesto que no curará enfermedad sino únicamente prolongará una situación irreversible (no respeta el principio de no maleficencia). Se planteará una limitación de retirada de VM, cuando pasado un tiempo establecido (en base a la patología de base y las características del paciente), la situación clínica del paciente es irreversible, como puede ser la fase fibrosis de un SDRA con las complicaciones de una intubación prolongada como puede ser la polineuropatía del paciente crítico.

También pudiese ocurrir que sea el propio paciente el que rechaza la VM. Por ejemplo, un paciente diagnosticado de ELA que formula un rechazo al tratamiento en base a su mal pronóstico. Pero esto sería un rechazo a medidas terapéuticas, no una LTSV.

En relación a los FVA hay que tener en cuenta varias consideraciones a la hora de limitar su uso. Por un lado, se recomienda administrarlos a través de un catéter venoso central lo que implica una medida invasiva con un riesgo en su colocación de complicaciones tipo neumotórax iatrógeno. En función de la situación clínica del paciente, edad, comorbilidades, pronóstico a corto plazo, calidad de vida, estará indicado o no la colocación del catéter venoso central y posteriormente el uso de los FVA. Por otro lado, se debe considerar la dosis a usar y hasta donde se puede escalar ante la ausencia de respuesta clínica, teniendo en cuenta los posibles efectos secundarios (isquemia periférica o arritmias cardíacas). Se considera una dosis adecuada aquella con la que se alcanza los objetivos hemodinámicos sin tener efectos secundarios. Así mismo, se recomienda una monitorización invasiva de presión arterial y frecuencia cardíaca con los riesgos que ello conlleva (precisa de un catéter arterial con un riesgo de daño iatrogénico en su implantación) o no invasiva a través de ecocardiografía. También se debe conocer la farmacodinámica y farmacocinética de los fármacos. La NA tiene una vida media de 20 segundos y la dobutamina o dopamina una vida media de 2 minutos lo cual requiere evaluación frecuente y la segunda es que su efecto farmacocinético depende de factores como la edad, función renal o hepática, así como del equilibrio ácido-base. Con frecuencia se observa cómo la acidosis produce una resistencia al efecto de la norepinefrina o se precise descenso significativo de la dosis de los fármacos vasoactivos cuando se administra bicarbonato de forma concomitante.

Impacto en calidad de vida

La valoración del impacto en la calidad de vida de los tratamientos con FVA o con VM es difícil de establecer.

Cuando un médico intensivista valora a un paciente como candidato a su ingreso en UCI, en muchas ocasiones se desconoce su situación basal y se obtiene la información a posteriori a través de la entrevista con el enfermo, la familia, los especialistas hospitalarios y la historia clínica. Un objetivo del tratamiento con medidas de soporte vital como la VM o con FVA, es conseguir que el paciente vuelva a su situación clínica basal. Si el paciente es independiente y no tiene limitaciones funcionales, el objetivo es volver a la misma calidad de vida y habrá pocas dudas del inicio del tratamiento invasivo. Pero si el paciente presenta una situación basal con limitaciones, antes de iniciar medidas invasivas como la VM o FVA, se debe informar al paciente y su familia de las posibilidades de mejora y las posibles complicaciones del tratamiento a implementar y se deben explorar los deseos y valores del enfermo y familia para facilitar una toma de decisiones compartida.

Impacto en el pronóstico

El uso de terapias de soporte por fallo de órganos, como son los FVA, están directamente relacionado con el pronóstico vital del enfermo dado que el retraso con el inicio se relaciona con la mortalidad. Además, el tipo de vasopresor utilizado también influye en el pronóstico. Un metaanálisis y revisión sistemática de 11 RCT demostró que la norepinefrina bajaba la mortalidad (RR 0.89; 95% CI 0.81-0.98) y la probabilidad de arritmias (RR 0.48; 95% CI 0.40-0.58) comparada con la dopamina^{17, 19, 20}

El estudio de F. Holanda Lacerda et al. refiere que el 11% de las LTSV son relativas a la VM. Cuando la VM es objeto de limitación, bien por retirada o por no inicio, la mortalidad hospitalaria no aumenta²¹.

Escalas pronósticas y de calidad de vida relacionadas con la intervención

Las escalas pronósticas de mortalidad son instrumentos que nos permiten comparar variables y formar un criterio de diagnóstico, de manejo o como su nombre lo indica de pronóstico, por ejemplo, nos permite comparar grupos de pacientes y de su gravedad, además de predecir su compartimiento clínico. Las escalas²² no sirven por sí solas como herramienta para indicar o retirar un tratamiento, esto deberá hacerse con una valoración integral del enfermo. Nos permiten hacer una “foto fija” de la situación de gravedad como puede ser en la situación inicial antes de la aplicación de medidas de soporte vital. Además, realizadas de forma evolutiva permiten evaluar la evolución de los fallos orgánicos y por ende la respuesta al tratamiento. Por ejemplo, el deterioro SOFA score en el paciente séptico o su situación estacionaria en rangos de fallo orgánico con tratamiento optimizado tiene un pronóstico ominoso.

En la actualidad se utilizan mayoritariamente 3 grandes grupos de escalas de gravedad: Acute Physiology and Chronic Health Evaluation (APACHE), la Simplified Acute Physiology Score

(SAPS) y la Mortality Prediction Models (MPM)²². Transforman su valor numérico, en probabilidad de mortalidad hospitalaria. Sus limitaciones principales son su falta de predicción individual o su utilización sobre poblaciones de pacientes no incluidas en los estudios elaborados para su diseño o grupos de pacientes con enfermedades concretas²².

- **SAPS II y III (Simplified Acute Physiology Score):** similar al APACHE, el SAPS también incluye la VM y el uso de FVA en su evaluación. Es un sistema de clasificación de gravedad que se calcula en las primeras 24 horas de ingreso de un paciente en una UCI.
- **SOFA (Sequential Organ Failure Assessment):** esta escala se utiliza para evaluar la disfunción orgánica en pacientes críticos el uso de FVA. Es un sistema de evaluación de la aparición y evolución del fallo multiorgánico.
- **MPM II (Mortality Probability Models):** este modelo evalúa la probabilidad de mortalidad en pacientes de UCI y considera la VM para su cálculo. El modelo MPM II presenta la mejor capacidad predictiva de la mortalidad hospitalaria cuando establece predicciones secuencialmente a las 24, 48 y a las 72 horas en pacientes ventilados²⁸.

Caso clínico

Varón de 65 años con antecedentes personales de tabaquismo, hipertensión arterial, enfermedad pulmonar obstructiva crónica tipo enfisema-hiperinsuflado con oxígeno crónico domiciliario durante 16 horas y disnea de esfuerzos leve-reposo. Clasificación GOLD 3. Ha presentado un ingreso hospitalario hace 5 meses por descompensación respiratoria secundaria a infección por virus de gripe A. Es seguido en consulta de neumología y es un paciente cumplidor de tratamiento. Vive con su mujer. Su índice de Barthel es de 80 por necesitar ayuda para actividades como subir escaleras o el aseo personal.

Acude al servicio de urgencias del hospital trasladado por su familia por deterioro clínico general de dos días de evolución y clínica miccional que consiste en polaquiuria y disuria. Las últimas 24 horas se asocia dolor tipo cólico en hemiabdomen derecho. A la exploración física presenta 38,3 °C, saturación arterial de oxígeno de 88% con gafas nasales a 2 litros por minuto, frecuencia respiratoria de 28 por minuto y presión arterial de 79/36 (50) mmHg.

En la exploración física destaca que el paciente está consciente, pero con tendencia al sueño. En la exploración respiratoria uso de músculos accesorios supraclaviculares, hipofonosis generalizada y sibilancias leves espiratorias. La exploración cardiovascular presenta auscultación cardíaca rítmica y sin soplos, no presenta edemas periféricos, frialdad cutánea y lívides en territorios de miembros inferiores. La exploración abdominal presenta puño percusión renal derecha dolorosa.

Se establece la sospecha clínica de sepsis/shock séptico en paciente EPOC y se procede con la toma de analíticas de sangre y orina. Cultivos de sangre y orina. Se administran 30 ml/kg de Ringer lactato y se inicia tratamiento con levofloxacino y azitromicina, además de tratamiento broncodilatador. Se consideran como posibles focos el respiratorio y el urológico. Se realiza radiografía de tórax que muestra corazón en lágrima, sin condensaciones parenquimatosas, arcos costales horizontalizados, diafragmas aplanados. Se solicita ecografía abdominal en la que se observa dilatación de pelvis renal derecha y uréter.

El resultado de la analítica: el hemograma muestra una leucocitosis de $14.1 \times 10^3/\mu\text{l}$, hemoglobina 11.1 g/dl y plaquetas $223 \times 10^3/\mu\text{l}$. La bioquímica un sodio de 136 mmol/l, potasio de 3,9 mmol/l, cloro de 95 mmol/l, urea 96 mg/dl, creatinina 2,02 mg/dl, bilirrubina total 1,15 mg/dl, AST/GOT 33 U/l, ALT/GPT 28 U/l. En la gasometría arterial presenta un pH 7,24, pCO_2 52 mmHg, pO_2 68 mmHg, bicarbonato 30,4 mmol/l con exceso de bases +2 y lactato 3,2 mmol/l.

Si analizamos nuestro paciente (**1^{er} paso**) se trata de un varón de 65 años con una patología pulmonar crónica en fase avanzada y estable gracias al cumplimiento del tratamiento indicado por su neumólogo, por otro lado, se presenta un shock séptico con fallo orgánico con un SOFA score de 7 (fallo cardiovascular y disfunción renal y respiratoria) en la que el retraso en el tratamiento producirá aumento de la mortalidad. El diagnóstico, al menos sindrómico, parece correcto, sin embargo, la terapia podría ser optimizada en relación al tratamiento del shock séptico. El paciente necesita un uso individualizado de la resucitación con cristaloides para mejorar la situación hemodinámica sin comprometer la función pulmonar y por otro lado el uso de vasopresores de forma precoz con objetivo de presión individualizado dado el antecedente de hipertensión arterial. Además, presenta un foco séptico no drenado que precisa de intervención quirúrgica.

El shock séptico de origen urológico presenta la mortalidad más baja comparada con el shock séptico de otro origen, siendo esperable experimentar una mejoría tras drenaje del foco y tratamiento antibiótico adecuado en pocos días. A priori pensamos que con el manejo adecuado podría recuperar su calidad de vida previa. En el momento actual tiene una enfermedad grave potencialmente letal, pero también potencialmente curable por lo que no parece subsidiario de establecer limitaciones terapéuticas. Sin embargo, merece la pena hacer una reflexión dado que tiene una EPOC avanzada con una reserva funcional baja y que podría verse comprometida en una situación de mala evolución del shock séptico. El uso de VM implicaría la utilización de relajación y sedación puntual para realizar la intubación y el mantener una perfusión posterior de sedación para mejorar la tolerancia y la sincronía con el ventilador. Los casos graves de pacientes con patrones obstructivos precisan de relajación y tratamiento corticoideo para tratar el componente de atrapamiento aéreo. En el caso de nuestro paciente el encamamiento prolongado secundario a la ventilación mecánica con necesidad de sedación, curarización o utilización de tratamiento corticoideo para tratamiento de la enfermedad pulmonar obstructiva o del shock séptico producirán aumento de la debilidad muscular por atrofia y sarcopenia que harían progresar sus discapacidades: incapacidad para subir escaleras y dependencia completa tareas como el aseo o vestirse. Por lo tanto, el uso de la VM en caso de mala evolución del cuadro séptico podría producir pérdida de calidad de vida

Hablamos con el paciente sobre nuestras deliberaciones y debido a la somnolencia producida por el cuadro séptico no se encuentra con plenas facultades para tomar decisiones. Revisamos los registros de voluntades anticipadas por si existiera registro del paciente. Hablamos con su mujer con la que convive para que nos transmita cuales serían los deseos del enfermo en caso de encontrarse con la competencia conservada. Le transmitimos (**2^o paso**) nuestra intención de tratar el proceso séptico urológico que presenta, sin embargo, tenemos dudas sobre la futilidad de la utilización de la VM por su situación basal. Durante la valoración conjunta resaltamos que es un paciente con enfermedad pulmonar crónica avanzada, que el paciente es responsable con su enfermedad cumplidor de tratamiento y de acudir a consultas con su neumólogo, recibe vacunaciones estacionales preventivas y fruto de todo ello parece estar bien controlado siendo

la última agudización hace 5 meses. Decidimos conjuntamente que si precisa intubación sea revisable en un periodo de 3 días. Si el cuadro séptico mejorara y el problema que impide la extubación es el enfisema pulmonar se planteara no prolongar la duración de la misma (finalizar la sedación, inmovilización en cama, etc.) realizar extubación si la situación lo permite con prueba con ventilación mecánica no invasiva. En el caso de que en algún punto la disnea no fuera asumible por el enfermo iniciaríamos los cuidados paliativos que se precisen.

Aunque en este caso se plantea todo el desarrollo del pensamiento médico para hacerlo más didáctico, no se suele desarrollar de forma completa en la misma entrevista con la familia dado que la carga emocional que supone tener un familiar en estado grave hace que con mucha frecuencia no se asimile la información. En este caso se informó a la familia de la gravedad de cuadro que precisaba tratamiento urgente. Además, se acuerda una segunda reunión tras las primeras horas y la cirugía urológica para hablar con más calma y ajustar los tratamientos a su fragilidad.

Tras la entrevista con la mujer dejaríamos constancia en la historia clínica de la decisión compartida adquirida (**3.º paso**).

El caso se desarrolla con el ingreso del paciente en UCI para monitorización e inserción de catéteres ecoguiados. Se realiza ecocardiografía para guiar la resucitación con cristaloides presentado inicialmente datos de precarga-dependencia. El urólogo indica la necesidad de drenaje quirúrgico por sospecha de pielonefritis con hidronefrosis. Se valora con anestesiólogo la posibilidad de realización del procedimiento con anestesia epidural pero la situación respiratoria dificultaría el manejo intraoperatorio. El procedimiento de colocación del catéter doble J se realiza bajo anestesia general con intubación orotraqueal sin incidencias. Tras la cirugía, la presión arterial es de 110/62 mmHg con noradrenalina en perfusión a 0,1 mcg/kg/min. Respiratoriamente se encuentra con 40% de FiO₂ y presenta autoPEEP de +2 mmH₂O con relación I:E de 1:4. Realizamos nueva ecografía para valoración hemodinámica mostrándose eurolémico con fracción de eyección conservada. La analítica tras la cirugía muestra descenso de ácido láctico. Se decide realizar prueba de ventilación espontánea pudiéndose extubar al enfermo e iniciamos oxigenoterapia convencional con gafas nasales a 2 lpm, tal como realizaba en su domicilio.

Bibliografía*

1. Vallés-Fructuoso O et al. Perspectiva de los profesionales de enfermería de unidades de cuidados intensivos sobre la limitación del tratamiento de soporte vital. *Enferm Intensiva*. 2016; 27(4):138-45. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2016.06.002>
2. Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, et al; for Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva* 2008; 32:121-33.
3. Paganini MC, Szylit R. Nurses' autonomy in end-of-life situations in intensive care units. *Nursing Ethics*. 2015; 22(7):803-14.
4. Sprung C et al. Seeking Worldwide Professional Consensus on the Principles of End-of-Life Care for the Critically Ill. *Am J Respir Crit Care Med*. 2014; 190(8):855-66.
5. Rubio O et al. Criterios para limitar los tratamientos de soporte vital al ingreso en unidad de cuidados intensivos: resultados de una encuesta multicéntrica nacional. *Med Intensiva* 2013; 37(5):333-38.

* En negrita la bibliografía recomendada.

6. Estella A et al. Puesta al día y recomendaciones en la toma de decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital. *Med Intensiva*. 2020; 44(2):101-12.
7. Poyo-Guerrero R et al. Experiencia preliminar en la introducción de la limitación de terapias de soporte vital en la historia clínica electrónica. *Med Intensiva* 2012; 36(1): 32-36.
8. Fernández Fernández R et al. Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI? *Med Intensiva*. 2005; 29(6): 338-41.
9. Cabré LI, Abizanda R, Baigorri F, et al. Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Código Ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Med Intensiva*. 2006; 30:68-73.
10. González-Castro et al. Opinión de los profesionales de una unidad de cuidados intensivos sobre la limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Calid Asist*. 2016; 31 (5): 262-66.
11. Cabré Pericás L et al. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva*. 2002; 26(6): 304-11.
12. Falcó-Pegueroles A. La enfermera frente a la limitación del tratamiento de soporte vital en las Unidades de Cuidados Intensivos. Aspectos técnicos y prácticos a considerar. *Enferm Intensiva*. 2009; 30(3): 104-9.
13. Monzón JL, Saralegui I, Molina R, et al; por el Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar. *Med Intensiva*. 2010; 34:534-49.
14. Cochrane T. Withdrawing and withholding life-sustaining treatment. En: *Handbook of Clinical Neurology*. Elsevier, 2013. Vol 118:147-153.
15. Bañeras Rius J. Actualización en el manejo de fármacos vasoactivos en insuficiencia cardiaca aguda y shock cardiogénico y mixto. *Revista Española de Cardiología Suplementos*. 2015;15(D):8-14.
16. Andaluz-Ojeda D, Cantón-Bulnes ML, Pey Richter C y Garnacho-Montero J. Fármacos vasoactivos en el tratamiento del shock séptico. *Med Intensiva*. 2022;46S1:26-37
17. Rehn M, Chew MS, Oikola KT, Ingi Sigurðsson M, Yli-Hankala A, Hylander Møller M. Surviving sepsis campaign: International guidelines for management of sepsis and septic shock in adults 2021 - endorsement by the Scandinavian society of anaesthesiology and intensive care medicine. Vol. 66, *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*. 2022.
18. Thiele H, De Waha-Thiele S, Freund; Anne, Zeymer U, Desch S, Fitzgerald S. State of the Art by Management of cardiogenic shock. *EuroIntervention*. 2021; 17:451-65.
19. López Gómez L. Incremento de Mortalidad debido al Retraso de la Intubación en la Insuficiencia Respiratoria Aguda tratada con Ventilación No Invasiva. *IJES*. 2021; 281(4).
20. Avni T, Lador A, Lev S, Leibovici L, Paul M, Grossman A. Vasopressors for the Treatment of Septic Shock: Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One*. 2015 Aug 3;10(8):e
21. Lacerda FH, Checoli PG, da Silva CMD, Brandão CE, Forte DN, Besen BAMP. Mechanical ventilation withdrawal as a palliative procedure in a Brazilian intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2020; 32(4):528-34.
22. Sánchez-Casado M et al. Escalas pronósticas en la disfunción multiorgánica: estudio de cohortes. *Med Intensiva*. 2016;40(3):145-153.

6. Limitación de la ventilación mecánica no invasiva

Teresa García López de Asiain¹, Martina Pellicé Ariño², Claudio Navarro Cañadas³

¹ Médico interno residente. Medicina Interna. Hospital Universitario de Torrejón. Madrid

² Médica adjunta. Unidad de Geriátrica. Hospital Clínic. Barcelona

³ Médico adjunto. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid

Resumen

- La ventilación no invasiva (VNI) aumenta la supervivencia en pacientes con enfermedades respiratorias crónicas como enfermedades neuromusculares y síndrome de apnea-hipopnea, así como en aquellos con acidosis respiratoria aguda. También mejora la calidad de vida al disminuir el esfuerzo respiratorio y la disnea.
- No obstante, la VNI es una medida terapéutica que conlleva unos riesgos asociados como infecciones, riesgo de agitación, disconfort, úlceras por presión..., que deben hacernos plantear en todos los casos la adecuación o futilidad de dichas medidas tanto en su inicio como en su retirada.
- La planificación compartida de decisiones puede resultar de utilidad a la hora de valorar la indicación o limitación de la VNI.

Introducción

La ventilación mecánica no invasiva (VNI) es un soporte ventilatorio que no precisa intubación endotraqueal (a diferencia de la ventilación mecánica invasiva), lo cual reduce complicaciones y evita la sedación profunda. Al proporcionar una presión positiva, permite reclutar alvéolos hipoventilados, aumenta el volumen inspiratorio y facilita el descanso muscular. Así, la VNI mejora el confort, permite mantener la comunicación, la ingesta, la tos y expectoración, facilita el destete, y preserva los mecanismos naturales de la vía aérea. Al mantener al paciente despierto, se permite el control y la capacidad de decisión que se impide con la sedación profunda.

El uso adecuado de la VNI disminuye la necesidad de intubación, la morbilidad y la estancia hospitalaria y, en uso crónico, mejora los síntomas, la calidad de vida y los parámetros respiratorios, optimizando el uso de recursos.

Los modos de VNI incluyen BIPAP (con presiones inspiratoria y espiratoria programadas), CPAP (presión continua) y cánulas nasales de alto flujo (CNAF), que ofrecen opciones según la necesidad clínica. Existen respiradores portátiles y versátiles, especialmente diseñados para VNI y diversas interfaces (mascarillas) que determinan la efectividad del tratamiento al mejorar la adaptación a cada paciente.

Históricamente, los dispositivos de soporte ventilatorio han evolucionado desde su uso inicial en domicilios, hasta el empleo generalizado en hospitales¹, incrementándose su uso en las dos últimas décadas, incluso en pacientes en cuidados paliativos². La pandemia de SARS-

CoV-2 supuso la generalización del uso debido a la saturación de las unidades de cuidados intensivos (UCI), promoviendo una reflexión sobre la toma de decisiones y el uso ético de la VNI³.

Hoy en día, los residentes en especialidades como neumología, medicina interna y urgencias adquieren habilidades básicas para iniciar soporte ventilatorio en emergencias, aunque esta formación debe acompañarse de una perspectiva ética que considere cuidadosamente su indicación (o retirada) y los límites de estas intervenciones, ya que “no todo lo técnicamente posible, es éticamente aceptable”.

Indicaciones y contraindicaciones

En la Tabla 1 se detallan las indicaciones y contraindicaciones de la ventilación mecánica no invasiva, diferenciando la situación aguda de los procesos crónicos.

Tabla 1. Indicaciones y contraindicaciones de VNI en situaciones agudas y crónicas

	Aguda	Crónica
Indicación	Edema agudo de pulmón, EPOC, SDRA Trabajo respiratorio $\text{PaCO}_2 > 45 \text{ mmHg}$ $\text{pH} < 7,35$ $\text{PAFI} < 200$	EPOC, fibrosis pulmonar, hipertensión pulmonar... Síndrome apnea-hipoapnea del sueño Enfermedades neuromusculares Hipercapnia crónica Hipoxemia crónica
Contraindicación	Bajo nivel de consciencia Obstrucción de la vía aérea superior Traqueostomía, lesiones faciales... Inestabilidad hemodinámica	Alteraciones faciales, traqueostomía... Imposibilidad para proteger la vía aérea Cirugías gástricas/esofágicas recientes...

Aguda

Existen patologías que causan insuficiencia respiratoria aguda (IRA) y pueden beneficiarse del uso de dispositivos de ventilación mecánica no invasiva. Dependiendo de la situación clínica y el perfil gasométrico del paciente, condiciones como el edema agudo de pulmón cardiogénico (EAP), EPOC, neumonías y el síndrome de distrés respiratorio del adulto (SDRA) son causas frecuentes de hipoxemia aguda e hipercapnia. La VNI está indicada en alteraciones del intercambio gaseoso, con niveles de PaCO_2 superiores a 45 mmHg y pH menor a 7,35 o PAFI inferior a 200; episodio de disnea grave con taquipnea, empleo de musculatura accesorio, respiración paradójica...

Se contraindica su empleo en pacientes con bajo nivel de consciencia y abundantes secreciones que dificulten la protección de la vía aérea, así como obstrucción de la vía aérea superior. También en pacientes con traqueostomía y con lesiones faciales que impidan la adaptación de la interfaz. Finalmente, es contraindicación absoluta en pacientes con comorbilidades graves en situaciones inestables, tales como episodios de isquemia cardíaca aguda o inestabilidad hemodinámica.

Crónica

La VNI domiciliaria es un soporte ventilatorio intermitente o continuo tanto para los pacientes respiratorios crónicos como para los pacientes con enfermedades neurodegenerativas. La indicación principal de los dispositivos de VNI (BiPAP y CPAP) es puramente gasométrica. El estado de hipercapnia crónica mantenida es la indicación principal de este tipo de dispositivos de soporte ventilatorio, mientras que para las CNAF lo es la hipoxemia.

En condiciones que reducen la sensibilidad del centro respiratorio, como ciertos trastornos respiratorios crónicos con hipoxemia, o en casos de retención de CO₂ por hipoventilación, la VNI representa una opción terapéutica efectiva, así estará indicada en pacientes con EPOC, fibrosis pulmonar idiopática e hipertensión pulmonar. La apnea-hipoapnea del sueño también constituye una indicación importante para el uso de VNI, particularmente con CPAP para proporcionar presiones continuas asistidas⁴.

En enfermedades neuromusculares, la necesidad de VNI suele derivarse de la fatiga muscular y la incapacidad para mantener un esfuerzo respiratorio suficiente, lo cual conduce a hipoxemia e hipercapnia crónica. Enfermedades como la esclerosis múltiple, la tetraplejía, la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la miastenia gravis y las distrofias musculares son una indicación para el uso de VNI. Existen otras patologías de la caja torácica, no necesariamente neurodegenerativas, que pueden condicionar estos estados de hipoventilación y conllevar una necesidad de soporte ventilatorio⁵.

Las contraindicaciones fundamentales de la VNI serán, como en la aguda, en aquellos pacientes con alteraciones faciales, así como en aquellos con dificultad para proteger la vía aérea debido a trastornos severos de la deglución y mal control de las secreciones. Otra contraindicación será cuando la colaboración del paciente sea nula o exista dificultad para el manejo por parte de los cuidadores principales.

Otros factores a considerar tanto en la VNI aguda como crónica son la hemorragia digestiva alta y las cirugías gástricas y esofágicas recientes debido a riesgo de complicación gástrica. En todo caso, es necesaria la conformidad con la medida aplicada por parte del paciente.

Impacto sobre el pronóstico y la calidad de vida

Fase aguda

Los estudios demuestran que la VNI no solo mejora la función respiratoria⁶ y disminuye la necesidad de intubación⁷, sino que también contribuye a una reducción en la mortalidad observada en comparación con la esperada. En particular, la mortalidad en pacientes ancianos tratados con VNI es menor que la prevista por modelos pronósticos como el Simplified Acute Physiology Score II (SAPS II), lo cual indica una mayor efectividad de la VNI en este grupo de riesgo elevado. Este hallazgo es especialmente relevante en pacientes muy ancianos, ya que se observó una reducción de la duración de la estancia en UCI y en la disminución de la incidencia de infecciones nosocomiales en comparación con la ventilación invasiva^{8,9}. En una revisión sistemática en que se analizaron pacientes con órdenes de no intubación y pacientes candidatos a solo confort, se

observó que se mejoró la supervivencia, sobre todo cuando se indicó en pacientes con EPOC e insuficiencia cardíaca frente a neumonía y cáncer activo¹⁰. También parece efectiva para incrementar la supervivencia en pacientes que en el postoperatorio presentaron complicaciones¹¹.

En cuanto al uso de las CNAF, se observó que pueden disminuir al mínimo los efectos secundarios de la VNI, mejorar el confort y disminuir las lesiones nasales¹².

Con respecto a la calidad de vida, se sabe que la reducción de síntomas como la disnea mejora el confort. En pacientes con orden de no intubación, disminuye la disnea y el consumo de opioides¹⁰. Además, se observa una mejoría en la disnea en pacientes con insuficiencia cardíaca terminal¹³. También se presenta una mejora rápida en parámetros clínicos, como la saturación de oxígeno y la función respiratoria.

Fase crónica

El uso de VNI aumenta la supervivencia en pacientes con enfermedades neuromusculares y síndrome de hipoventilación-obesidad. Además, el mantenimiento de una función respiratoria estable ayuda a evitar la progresión rápida a IRA y reduce la frecuencia de hospitalizaciones y exacerbaciones.

Las CNAF en domicilio pueden mejorar la disnea y la capacidad física en pacientes con enfermedad pulmonar intersticial (EPI)¹⁴. En un caso de un paciente con EPI e insuficiencia respiratoria, las CNAF en domicilio incrementaron la supervivencia¹⁵. En pacientes con ELA, la efectividad de la VNI para corregir las desaturaciones nocturnas es un factor pronóstico independiente de mortalidad¹⁶. No obstante, para aquellos con disfunción bulbar severa, aunque la VNI mejora los síntomas relacionados con el sueño, no proporciona un beneficio significativo en la supervivencia¹⁷.

La VNI proporciona una mejora significativa en la calidad de vida diaria, reduciendo la fatiga y la disnea en reposo, y aporta un beneficio psicológico al evitar hospitalizaciones frecuentes, permitiendo así una mayor autonomía. En enfermedades respiratorias crónicas, la VNI a largo plazo en pacientes con insuficiencia respiratoria crónica hipercápnica (CHRF) mantiene o mejora la calidad de vida, aunque los eventos respiratorios no deseados durante la VNI pueden reducirla¹⁸. En pacientes con apnea obstructiva del sueño, la VNI mejora la calidad de vida en todos los dominios evaluados¹⁹. Sin embargo, en pacientes con EPI, aunque no se observó una mejoría en la calidad de vida o el sueño, sí se notó una mejora en la distancia recorrida y el tiempo de recuperación del esfuerzo¹⁴. Mejora también la calidad de vida relacionada con la salud y la supervivencia en pacientes con enfermedades neuromusculares²⁰. Tanto en pacientes con ELA, especialmente en aquellos sin disfunción bulbar severa^{17, 21-23} como en pacientes con distrofia muscular de Duchenne que reportan una buena calidad de vida y una percepción positiva de la VNI, a pesar de las dificultades con los interfaces y la vida útil de las baterías²⁴. La adaptación a la VNI en pacientes con ELA puede verse afectada por la sialorrea y el deterioro neuroconductual, lo que resalta la necesidad de un enfoque multidisciplinario²⁵. En cuanto al impacto en la calidad de vida de los cuidadores, la VNI en niños mejora la calidad de vida de sus padres, reduciendo la ansiedad y la depresión²⁶. Los cuidadores de pacientes con ELA que utilizan VNI no experimentan un aumento significativo en la carga de cuidado, aunque su vitalidad puede verse afectada²².

Comparándolas, observamos que el pronóstico en indicaciones agudas puede evitar la intubación y reducir la mortalidad a corto plazo, en las crónicas, prolonga la supervivencia y estabiliza las condiciones del paciente. En cuanto a la calidad de vida, en la aguda se mejoran los síntomas de insuficiencia respiratoria y confort inmediato, mientras que en las crónicas mejora la calidad de vida a largo plazo.

Escalas pronósticas y de calidad de vida

Las escalas pronósticas para la VNI son herramientas esenciales para predecir el fracaso de la VNI y guiar las decisiones clínicas en pacientes con insuficiencia respiratoria. Estas escalas utilizan variables clínicas y fisiológicas para evaluar el riesgo de fracaso de la VNI (como se explica en la tabla 2), ayudando así a mejorar los resultados y reducir la mortalidad. Entre las escalas pronósticas en VNI destacan el APACHE II/III, utilizado para evaluar el pronóstico de pacientes en UCI con insuficiencia respiratoria; el SOFA (Sequential Organ Failure Assessment), que mide la disfunción orgánica en pacientes críticos; y el índice BODE, que evalúa el pronóstico a largo plazo (mortalidad) en pacientes con EPOC.

Tabla 2. Escalas pronósticas y de calidad de vida

APACHE II/III	Evaluación pronóstica de los pacientes con insuficiencia respiratoria ingresados en UCI
ÍNDICE BODE	Evaluación del pronóstico de supervivencia en pacientes EPOC
Índice de Pronóstico Multidimensional (MPI)	Predicción del fracaso de VNI y riesgo de mortalidad. Incluye valoración geriátrica integral
ÍNDICE ROX	Predicción uso de CNAF en urgencias
Escala HACOR	Predicción de fracaso de VNI en pacientes EPOC
Escala NIVO (Noninvasive Ventilation Outcomes)	Predicción de mortalidad en exacerbación de EPOC
Escala EAHFE-3D	Predicción de mortalidad en pacientes con ICC
St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)	Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con patología respiratoria crónica

El **índice de pronóstico multidimensional (MPI)**, basado en una evaluación geriátrica integral, predice el fracaso de la VNI y la mortalidad hospitalaria en adultos mayores con IRA; un MPI alto al ingreso se asocia con peor pronóstico^{27, 28}.

La **escala HACOR**, que incluye frecuencia cardíaca, acidosis, conciencia, oxigenación y frecuencia respiratoria, ha demostrado ser efectiva para predecir el fracaso de la VNI en pacientes hipoxémicos y con EPOC. Un puntaje HACOR >5 a las 1-2 horas de VNI se asocia con una alta tasa de fracaso de la VNI y menor mortalidad hospitalaria si se realiza una intubación temprana^{8, 29, 30}.

El **índice ROX** presenta una utilidad superior a la escala HACOR para predecir el pronóstico del uso de CNAF en IRA en urgencias³¹.

La **escala NIVO**, que utiliza la escala de la MRC, el tiempo desde la admisión hasta la acidosis, el pH, la presencia de fibrilación auricular, la escala de coma de Glasgow y la consolidación en la radiografía de tórax, predice la mortalidad hospitalaria en exacerbaciones de EPOC que requieren ventilación asistida¹⁶.

La **escala EAHFE-3D**, que incluye la edad, clase NYHA, presión arterial sistólica, saturación de oxígeno, hiponatremia y necesidad de VNI, ayuda a predecir la mortalidad a muy corto plazo en pacientes con insuficiencia cardíaca aguda²⁸.

En cuanto a la calidad de vida en la VNI, existen varias herramientas de medición específicas. El **cuestionario SGRQ** (St. George's Respiratory Questionnaire) y el **CRQ** (Chronic Respiratory Questionnaire) están diseñados específicamente para pacientes con enfermedades respiratorias crónicas. Por otro lado, el **EuroQoI** (EQ-5D) mide la calidad de vida en múltiples dimensiones de la salud.

Si bien estas escalas y factores pronósticos proporcionan información valiosa, es importante tener en cuenta la variabilidad individual en las respuestas de los pacientes a la VNI. Se necesitan más investigaciones y estudios prospectivos bien diseñados para perfeccionar estas herramientas pronósticas y mejorar su precisión predictiva en diversas poblaciones de pacientes.

Toma de decisiones en la limitación de ventilación no invasiva

A la hora de la toma de decisiones para limitar medidas diagnóstico-terapéuticas en pacientes con patología respiratoria, es esencial el papel de la planificación compartida de decisiones, sobre todo en enfermos crónicos³².

Se trata de un proceso colaborativo que permite reflexionar sobre la enfermedad y los cuidados necesarios, ayudando a pacientes con enfermedades graves o crónicas a expresar sus preferencias y expectativas. Sin embargo, los estudios muestran que menos del 15% de los médicos informan sobre las manifestaciones graves de enfermedades como el EPOC a los pacientes cuando están estables, y menos del 25% de los pacientes dependientes de oxígeno han discutido sus preferencias de cuidado con su equipo médico³³.

En el caso de las enfermedades crónicas y progresivas, las decisiones sobre el uso de ventilación (invasiva o no) deben tomarse con serenidad, anticipando escenarios futuros y fomentando el diálogo entre los involucrados en los cuidados del paciente. Este proceso ordenado y estructurado de toma de decisiones informado y reflexivo se basa en los valores y preferencias del paciente, con el objetivo de alcanzar un consentimiento informado y consensuado.

Existen herramientas, como el "Dodecaedro de la planificación anticipada de cuidados" de la Fundación Caredoctors³⁴, y páginas webs como la de Decisiones Compartidas de la Generalitat Catalana³⁵ que ofrecen recursos diseñados para ayudar en la toma de decisiones clínicas, mostrando los pros y contras de diversas opciones terapéuticas. Facilitan el diálogo y empoderan al paciente, ayudándolos a comprender el impacto de sus elecciones en su calidad de vida.

Independientemente de la herramienta utilizada, el elemento esencial es el proceso: una vez que se establece la indicación de la VNI, se debe proceder con un diálogo informativo y reflexivo, asegurando que el paciente y su entorno están completamente involucrados en la toma de decisiones.

En aquellos casos en los que la planificación compartida de decisiones se ha realizado con anterioridad, el establecimiento del objetivo asistencial será previsiblemente, más sencillo y guiado teniendo en todo momento en cuenta las preferencias del paciente.

Caso Clínico

Historia clínica y contexto

Julio es un varón de 88 años con antecedentes de tabaquismo (80 paquetes/año, hasta hace dos años), EPOC en estadio GOLD IV con FEV1 del 25%, camina 300 metros en la prueba de 6 minutos. Además, tiene hipertensión arterial, insuficiencia cardíaca y fibrilación auricular. Su historial médico muestra múltiples ingresos previos por descompensación respiratoria, incluyendo dos estancias en UVI. En el último ingreso en UVI, se decidió no optar por intubación endotraqueal en futuras crisis, dadas las características avanzadas de su enfermedad.

Julio es viudo desde hace ya 5 años, tiene dos hijos que viven cerca y le ayudan con algunas cosas como ir a la compra, al banco, al médico... Vive en casa solo y, aunque necesita oxígeno domiciliario 24 horas al día, sale a la calle para ir a comprar el pan. No puede subir las escaleras porque se fatiga, camina escasos metros en la calle y tiene que pararse para descansar.

Esta vez, Julio es admitido en urgencias por una agudización de su EPOC, asociada a un cuadro de infección de vías respiratorias sin neumonía. Pese a un tratamiento de soporte con oxígeno y broncodilatadores, Julio empeora en las siguientes horas a su llegada a urgencias con mala dinámica respiratoria, trabajo respiratorio intenso y somnolencia. La gasometría arterial con oxígeno (FiO₂ al 24%) revela hipoxemia severa, hipercapnia y acidosis respiratoria (pH 6,9; PO₂ 34 mmHg; PCO₂ 114 mmHg; HCO₃ 22 mEq/l).

Planteamiento del tratamiento

Dado el empeoramiento clínico, su médico tratante se plantea el tratamiento con VNI (BiPAP) como última medida terapéutica.



Primer paso: Criterios para la LMDT

Lo primero que debemos hacer en el caso de inicio o limitación de una medida terapéutica como la ventilación en un paciente, es evaluar la situación de nuestro paciente.

Empleando algunas escalas pronósticas, nos damos cuenta de que las posibilidades de supervivencia de Julio con el máximo esfuerzo terapéutico son bajas, teniendo en cuenta su comorbilidad y fragilidad además de la situación respiratoria aguda por la que está pasando.

Estimando un IMC de 20 podemos calcular un Índice BODE de 8 (mortalidad por todas las causas 10%, mortalidad por causa respiratoria 13%). Calculamos también el riesgo de mortalidad en el episodio de agudización de EPOC empleando la escala NIVO (Glasgow <14 +1pto; pH <7,25 +1pto; acidosis +2ptos; eMRCd 5a +2ptos) con un riesgo de mortalidad en torno al episodio, alto (5).

A la hora de valorar la calidad de vida de Julio antes de este ingreso hablamos con su hija, quien nos dice que cada vez estaba más cansado y tenía menos ganas de salir a la calle. Hemos calculado el St. George's Respiratory Questionnaire en una de sus visitas a consulta con un resultado de 80. Cuando se le pregunta de manera directa, dice tener aceptable calidad de vida, aunque cada vez se pregunta más si “merece la pena”.

Unos meses antes, el neumólogo le habla a fondo sobre la enfermedad y las posibles complicaciones tras el ingreso. El paciente conoce el alto riesgo de complicaciones y empeoramiento clínico próximo, pero antepone sus valores queriendo estar en casa para ver a sus nietos todo el tiempo posible. Profundizaron en la historia de valores de Julio y hablaron de la planificación compartida de decisiones. Aunque, no profundizan mucho en las “opciones”, Julio le habla de que lo más le preocupa es ahogarse, el miedo a la sensación de falta de aire le limita incluso para salir a la calle. No quiere sufrir y cada ingreso se le hace más largo y le cuesta más recuperarse.

Una vez hemos valorado al paciente, su situación basal, su pronóstico y, sobre todo sus preferencias, debemos plantearnos el empleo de medidas y si éstas son adecuadas o fútiles. En este caso, nos preguntamos si iniciar BiPAP sería dañino y se promovería un beneficio para Julio.

Segundo paso: Establecimiento del objetivo asistencial

Revisamos la literatura y consideramos que la VNI está indicada en pacientes con IRA secundaria a EPOC, como es el caso de Julio. Desde un punto de vista médico, el tratamiento es potencialmente beneficioso y no tiene contraindicaciones formales. Sin embargo, la eficacia puede ser limitada debido a la situación avanzada y crónica de la enfermedad de Julio, su baja FEV1, y sus antecedentes de intubación. Aunque el tratamiento no es inútil, podemos cuestionar si el sufrimiento implicado para el paciente justifica el beneficio potencial.

En el caso de Julio se trata de una agudización grave en un paciente extremadamente frágil, con una baja reserva funcional y con escasas posibilidades de mejoría pese al tratamiento más agresivo. Aunque podemos plantear el inicio de la VNI en nuestro paciente por criterios clínicos y analíticos, la situación basal de Julio nos hace plantearnos la futilidad de dicha medida.

Al no contar con documentos de voluntad anticipada, recurrimos a la voluntad sustituida, interpretada por los familiares cercanos. Sin embargo, no estamos buscando la opinión de la familia sobre el tratamiento, sino la que consideran que sería la preferencia de Julio. La dificultad radica en discernir si los familiares, en su estado de angustia, están reflejando fielmente los deseos de Julio o sus propios sentimientos. Evaluamos esta voluntad a través de un consenso familiar, ponderando la opinión de aquellos más cercanos a Julio y considerando su coherencia con las decisiones previas de Julio en su vida.

Tercer paso: Comunicación

Por ello, comentamos detenidamente con la familia las posibilidades y, explicamos los riesgos de una medida como ésta, las escasas posibilidades de mejoría clínica en las próximas horas pese a estas medidas dada la extrema gravedad actual. Ponemos sobre la mesa también otras opciones de tratamiento y soporte centrándonos especialmente en el control de los síntomas. Como él ha expresado en otras ocasiones, lo que más miedo le da es “la sensación de ahogarse”. La familia recalca que Julio no quería sufrir y que, aunque conocen la gravedad y el posible desenlace, saben que a él le ha costado mucho recuperarse del último ingreso en la UCI y que esto podría resultar igual. Sus hijos expresan que “él no hubiera querido sufrir” y de este modo la introducción de la VNI vaya a producir más perjuicio frente a un beneficio muy limitado en el corto y largo plazo. Se deja reflejado en la historia clínica la decisión de no iniciar VNI estableciendo una limitación de medidas terapéuticas de manera consensuada con la familia e historia de valores del paciente.

Cuarto paso: Actuación. Puesta en práctica de la LMDT

Con todo esto y, habiendo conversado con sus hijos y nietos presentes, se decide no iniciar la ventilación no invasiva teniendo en cuenta el posible desenlace de la situación aguda. Durante el proceso de información se ha explicado a la familia cuáles serán los próximos pasos.

Una vez se ha decidido no iniciar la ventilación no invasiva, debemos continuar aportando al paciente el resto de las medidas de control sintomático de las que se disponga en el centro (tratamiento de la disnea con morfina, broncodilatadores, oxigenoterapia). Ante la sospecha de componente infeccioso de la agudización se inicia antibioterapia de amplio espectro. Pese a esto, el paciente presenta un deterioro clínico en las siguientes 48 horas por lo que, en situación de últimos días, se decide manejo sintomático exclusivo y, ante la refractariedad de la disnea y la agitación, se decide iniciar sedación paliativa produciéndose el fallecimiento por insuficiencia respiratoria a los 5 días del ingreso.

Bibliografía

1. Díaz Lobato S, Mayoralas Alises S. La ventilación mecánica no invasiva moderna cumple 25 años. Arch Bronconeumol. 2013;49(11):475-9.
2. Sullivan DR, Kim H, Gozalo PL, Bunker J, Teno JM. Trends in Noninvasive and Invasive Mechanical Ventilation among Medicare Beneficiaries at the End of Life. JAMA Intern Med. 2021; 181(1):93-102.
3. Rubio Sánchez Listado O, Estella García María Cruz Martín Delgado Iñaki Saralegui Reta Lluís Cabré Pericas Lluís Zapata Fenor Jordi Amblás Á, Cuidados Paliativos UVic C, Ferrer Roca R, Castellanos Ortega Secretario Á, Fraile Gutiérrez V, et al. Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia covid-19 en las unidades de cuidados intensivos (SEMICYUC) [Internet]. Disponible en: https://semicyuc.org/wp-content/uploads/2020/03/%C3%89tica_SEMICYUC-COVID-19.pdf [última vez consultado el 5 de marzo de 2025].
4. Ada Toledo D, Eugenia Vetrísano D. VNI en Enfermedades neuromusculares ENM 5.Introducción.
5. Lisboa C, Díaz O, Fadic R. Ventilación mecánica no invasiva en pacientes con enfermedades neuromusculares y en pacientes con alteraciones de la caja torácica. Arch Bronconeumol. 2003; 39(7):314-20.
6. Cuomo A, Delmastro M, Ceriana P, Nava S, Conti G, Antonelli M, et al. Noninvasive mechanical ventilation as a palliative treatment of acute respiratory failure in patients with end-stage solid cancer. Palliat Med. 2004; 18(7):602-10.

7. Lindenauer PK, Stefan MS, Shieh MS, Pekow PS, Rothberg MB, Hill NS. Outcomes associated with invasive and noninvasive ventilation among patients hospitalized with exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *JAMA Intern Med.* 2014; 174(12):1982-93.
8. Duan J, Han X, Bai L, Zhou L, Huang S. Assessment of heart rate, acidosis, consciousness, oxygenation, and respiratory rate to predict noninvasive ventilation failure in hypoxemic patients. *Intensive Care Med.* 2017; 43(2):192-9.
9. Montoneri G, Noto P, Trovato FM, Mangano G, Malatino L, Carpinteri G. Outcomes of non-invasive ventilation in "very old" patients with acute respiratory failure: A retrospective study. *Emergency Medicine Journal.* 2019; 36(5):303-5.
10. Wilson ME, Majzoub AM, Dobler CC, Curtis JR, Nayfeh T, Thorsteinsdottir B, et al. Noninvasive ventilation in patients with do-not-intubate and comfort-measures-only orders: A systematic review and meta-analysis. *Crit Care Med.* 2018; 46(8):1209-16.
11. Cabrini L, Landoni G, Oriani A, Plumari VP, Nobile L, Greco M, et al. Noninvasive ventilation and survival in acute care settings: A comprehensive systematic review and metaanalysis of randomized controlled trials. Vol. 43, *Critical Care Medicine*. Lippincott Williams and Wilkins; p. 880-8.
12. Demoule A, Chevret S, Carlucci A, Kouatchet A, Jaber S, Meziani F, et al. Changing use of noninvasive ventilation in critically ill patients: trends over 15 years in francophone countries. *Intensive Care Med.* 2015; 42(1):82-92.
13. Carratalá JM, Peña-Pardo B, Gil V, Jacob J. Oxigenoterapia y cuidados paliativos en pacientes con insuficiencia cardíaca. *Rev Esp Cardiol.* 2020; 73(7):598.
14. Weinreich UM, Burchardt C, Huremovic J. The effect of domiciliary high flow nasal cannula treatment on dyspnea and walking distance in patients with interstitial lung disease - A pilot study. *Chron Respir Dis.* 2022;19.
15. Goda K, Kenzaka T, Kuriyama K, Hoshijima M, Akita H. End-of-life home care of an interstitial pneumonia patient supported by high-flow nasal cannula therapy: A case report. *World J Clin Cases.* 2020; 8(20):4853-7.
16. Hartley T, Lane ND, Steer J, Elliott MW, Sovani MP, Curtis HJ, et al. The Noninvasive Ventilation Outcomes (NIVO) score: Prediction of in-hospital mortality in exacerbations of COPD requiring assisted ventilation. *European Respiratory Journal.* 2021; 58(2).
17. Stephen C Bourke MTTLWREBPJSGJG. Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised controlled trial. *Lancet Neurologic.* 2006; 5(2):140-7.
18. Kleiven AL, Markussen HØ, Skjensberg OH, Janssens JP, Aarrestad S. Effect of Respiratory Events on Health-Related Quality of Life in Patients Treated with Long-Term Noninvasive Ventilation. *Respiration.* 2022; 101(12):1099-109.
19. Cavaleiro Saraiva PCDR. [The patient with OSA underwent NIV: measurement of quality of life]. *Servir.* 2013; 58(1-2):49-59.
20. Crimi C, Pierucci P, Carlucci A, Cortegiani A, Gregoretti C. Long-Term Ventilation in Neuromuscular Patients: Review of Concerns, Beliefs, and Ethical Dilemmas. Vol. 97, *Respiration*. S. Karger AG; p. 185-96.
21. Morelot-Panzini C, Bruneteau G, Gonzalez-Bermejo J. NIV in amyotrophic lateral sclerosis: The 'when' and 'how' of the matter. Vol. 24, *Respirology*. Blackwell Publishing; p. 521-30.
22. Mustfa N, Walsh ; E, Bryant ; V, Lyall RA, Addington-Hall ; J, Goldstein ; L H, et al. The effect of noninvasive ventilation on ALS patients and their caregivers. *Neurology.* 2006; 66(8):1211-7.
23. Vandoorne E, Vrijens B, Belge C, Testelmans D, Buyse B. Noninvasive ventilation in amyotrophic lateral sclerosis: effects on sleep quality and quality of life. *Acta Clinica Belgica: International Journal of Clinical and Laboratory Medicine.* 2016; 71(6):389-94.
24. Molloy H, Beesley V, Ghosh D, Elliot M. NIV in Duchenne Muscular Dystrophy : A qualitative study. *European Respiratory Journal [Internet].* 2017; 50(suppl 61):PAhttps://doi.org/10.1183/1393003.congress-2017.PA1890
25. Russo M, Bonanno C, Profazio C, La Foresta S, Faraone C, Lizio A, et al. Which are the factors influencing NIV adaptation and tolerance in ALS patients? *Neurol Sci.* 2021; 42(3):1023-9.
26. Sanctis L, Khirani S, Vedrenne-Cloquet M, Griffon L, Cozzo M, Olmo Arroyo J, et al. Effect of long term noninvasive ventilation in children on parent's quality of life. *Pediatr Pulmonol.* 2023; 58(10):2750-6.
27. Custodero C, Gandolfo F, Cella A, Cammalleri LA, Custereri R, Dini S, et al. Multidimensional prognostic index (MPI) predicts non-invasive ventilation failure in older adults with acute respiratory failure. *Arch Gerontol Geriatr.* 2021; 94.
28. Jacob J, Miró, Herrero P, Martín-Sánchez FJ, Gil V, Tost J, et al. Predicting short-term mortality in patients with acute exacerbation of chronic heart failure: The EAHFE-3D scale. *Med Intensiva.* 2016; 40(6):348-55.
29. Innocenti F, Giordano L, Gualtieri S, Gandini A, Taurino L, Nesa M, et al. Prediction of mortality with the use of noninvasive ventilation for acute respiratory failure. *Respir Care.* 2020; 65(12):1847-56.
30. Duan J, Wang S, Liu P, Han X, Tian Y, Gao F, et al. Early prediction of noninvasive ventilation failure in COPD patients: derivation, internal validation, and external validation of a simple risk score. *Ann Intensive Care.* 2019;9(1):108.

31. Praphruetkit N, Boonchana N, Monsomboon A, Ruangsomboon O. ROX index versus HACOR scale in predicting success and failure of high-flow nasal cannula in the emergency department for patients with acute hypoxemic respiratory failure: a prospective observational study. *Int J Emerg Med.* 2023; 16(1):3.
32. Lasmarías Martínez C, et al. Definición y recomendaciones para la planificación de decisiones anticipadas: un consenso internacional apoyado por la European Association for Palliative Care (EAPC). *Medicina Paliativa.* 2019; 26(3):236-49.
33. Diestre Ortín G, González Sequero V, Collell Domènech N, Pérez López F, Hernando Robles P. Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2013;48(5):228-31.
34. Fundación Caredoctors. Dodecaedro de la planificación anticipada de cuidados [Internet]. [s.f.] Disponible en: <https://fundacioncaredoctors.org/producto/dodecaedro-de-la-planificacion/>
35. Generalitat de Catalunya. Decisions Compartides [Internet]. Catalunya: Departament de Salut; [s.f.] Disponible a: <https://decision compartides.gencat.cat/ca/inici/>

7. Limitación de nutrición e hidratación enteral

Francisco Javier Mena Martín¹, Jimena Rey García², Paula Celis Sánchez¹

¹ Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid

² Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario Rey Juan Carlos. Madrid

Introducción

La nutrición enteral (NE) disminuye la estancia hospitalaria y mejora la curación de heridas en pacientes post-quirúrgicos^{1,2}, y también son conocidos los beneficios de la NE precoz por sonda nasogástrica en pacientes con ictus³. Sin embargo, en etapas finales de la vida, la NE es una de las medidas en las que debe valorarse la relación riesgo/beneficio y plantear una limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas (LMDT) si el potencial daño supera el hipotético beneficio, apartándonos del objetivo del arte médico: el cuidado óptimo de la salud. En un estudio publicado en 2018, el 84% de los enfermos fallecidos en plantas de hospitalización de medicina interna de 4 hospitales de la Comunidad de Madrid recibieron algún tipo de LMDT⁴.

Una revisión internacional de recomendaciones de ámbito nacional realizada por 8 investigadores independientes y publicada en 2019 detectó 54 *guidelines* sobre la LMDT centrada en nutrición e hidratación artificial: el 85 % de las mismas ofrecen consejos sobre la suspensión y la retirada de dicho tratamiento⁵. Además de respetar los deseos del paciente –idealmente registrados en forma de directrices anticipadas– también un 85% de *guidelines* enfatizan la ventaja de que un equipo multidisciplinar participe en el proceso de toma de decisiones⁵.

En nuestro país, el Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo también concluyó que la decisión sobre el inicio del tratamiento nutricional en el paciente paliativo debe realizarse en el seno del equipo interdisciplinar, adaptándose a las circunstancias personales y a los deseos y preferencias del paciente y la familia⁶.

En la práctica clínica es muy habitual que no haya directrices anticipadas sobre la nutrición e hidratación al final de la vida. En este escenario la evidencia científica va abriéndose camino fundamentalmente en el perfil de paciente más complejo: el enfermo con deterioro cognitivo, con el que no es posible establecer un diálogo sobre pros y contras de la medida considerada para una posible limitación.

En 2014, la American Geriatrics Society desaconsejaba la alimentación por sonda en el paciente mayor con demencia avanzada en un documento de posicionamiento oficial, subrayando la importancia de continuar con una cuidadosa alimentación por boca; dicho documento insta a realizar esfuerzos por parte del equipo sanitario para favorecer la nutrición e hidratación por boca a través de un abordaje centrado en el paciente, a pesar de que la alimentación por boca puede requerir entre 15 y 30 minutos para cada una de las comidas principales, frente a la alimentación por sonda que es más cómoda y rápida para el cuidador⁷. También se recomienda explicar a los familiares la progresión natural de la demencia, la cual incluye dificultades para la alimentación en su estadio final⁷. Lo ideal es que la decisión de qué hacer cuando llega el momento de que el paciente come cada vez peor se tome con anterioridad, no cuando se presenta; en este sentido

el equipo sanitario debe tomar un papel proactivo en el establecimiento del plan de cuidados, no un papel reactivo en el que se espera a que surjan los problemas⁷. Es necesario que el conocimiento de los cuidados en el final de la vida de las personas con demencia se extienda a todos los profesionales sanitarios y cuidadores de este tipo de pacientes, siendo la formación un pilar básico para que mejore la calidad de los cuidados paliativos.

Desde 2014, la campaña Choosing Wisely incluye entre sus recomendaciones mantener la alimentación por boca en pacientes con demencia severa, a la vista de que la alimentación con sonda se asocia a agitación, aumento de la necesidad de sujeciones físicas o químicas, y empeoramiento de las úlceras por presión. La última actualización es de noviembre 2022⁸.

En España, en 2013 el Ministerio de Sanidad puso en marcha el llamado “Compromiso por la Calidad de las Sociedades Científicas”, en coordinación y como respuesta a una petición de la Sociedad Española de Medicina Interna, para acordar recomendaciones de “no hacer” en diferentes ámbitos de la asistencia sanitaria. En este sentido se invitó a cada sociedad científica a que indicara 5 recomendaciones de “no hacer”, y tanto la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología como la Sociedad Española de Medicina Geriátrica publicaron sendas recomendaciones de no indicar colocación de sonda nasogástrica ni gastrostomía percutánea en pacientes con demencia en fase avanzada, recomendación que se ha ido actualizando periódicamente^{9,10}.

Muchas otras enfermedades pueden producir dificultades para la alimentación, sobre todo disfagia en fases avanzadas: esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad de Parkinson, esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, tumores del sistema nervioso central, neoplasias que provocan obstrucción del tracto gastrointestinal, procesos que causan deterioro generalizado en pacientes pluripatológicos, etc.; en algunos casos la radioterapia o la quimioterapia pueden ser los factores precipitantes de la disfagia. Dada la gran heterogeneidad de situaciones no hay recomendaciones específicas como las descritas en los dos párrafos anteriores para la demencia avanzada: en algunos casos con enfermedades progresivas el enfermo puede ya ser portador de una sonda nasogástrica o nasoenteral (SNG/E) o de gastrostomía antes de llegar a la fase terminal; en otros, paciente, familia y equipo sanitario pueden valorar de manera individualizada la opción de continuar con la alimentación por boca o bien la de insertar una sonda para nutrición enteral a medida que se aproximan los estadios finales de la enfermedad. Sea como fuere debe tenerse en cuenta que la sonda no elimina el riesgo de broncoaspiración de secreciones orales o de reflujo gastroesofágico.

Indicaciones, contraindicaciones y complicaciones

Indicaciones

Circunscribiéndonos a la etapa final de la vida, la colocación de una SNG/E puede plantearse desde un punto de vista teórico en las siguientes indicaciones¹¹:

- **Tratamiento de una obstrucción intestinal:** la descompresión gástrica puede mejorar el confort del paciente, minimizar o prevenir los vómitos y permite monitorizar la evolución del proceso.

- **Administración de medicación, o contraste oral** para una tomografía computarizada, en el enfermo que no es capaz de tragar o con bajo nivel de conciencia.
- **Nutrición enteral.**
- **Lavado gástrico** en el paciente con hemorragia digestiva de cara a facilitar una gastroscopia.

Contraindicaciones

En lo que se refiere a contraindicaciones de la SNG/E hay que citar¹¹:

- **Estenosis esofágica**, dado el riesgo de perforación esofágica.
- **Fractura** de base de cráneo o facial.
- **Varices esofágicas** para evitar su sangrado.
- **Diátesis hemorrágica**, en cuyo caso podría producirse sangrado faríngeo, esofágico o gástrico.

Complicaciones

Respecto a las complicaciones de la colocación de una SNG/E:

- Puede producirse malposición, enrollamiento o anudación de la sonda en faringe, seno piriforme, esófago, estómago o duodeno. Además, la presencia de un tubo nasogástrico perjudica la función del esfínter esofágico inferior, aumentando el riesgo de reflujo gastroesofágico, esofagitis, estenosis esofágica o broncoaspiración. La aparición de dolor epigástrico o torácico debe sugerir la existencia de reflujo o incluso esofagitis, y valorar la necesidad de continuar o no con la sonda¹². Por otra parte, la SNG/E puede producir gastritis o sangrado gástrico debido a la irritación crónica o a necrosis por presión o por succión de la mucosa gastrointestinal¹³; en caso de sangrado de este tipo también debe valorarse, siempre que sea posible, la retirada de la sonda.
- La administración pulmonar involuntaria de medicamentos, medios de contraste o nutrición enteral a través del tubo mal posicionado puede dar lugar a una neumonía o un absceso pulmonar. También se han descrito casos de perforación traqueal, neumotórax u otras complicaciones¹⁴. La confirmación radiográfica de la normoposición puede ayudar a prevenir estas complicaciones.

Escenarios clínicos

Por otra parte, la colocación de una sonda de gastrostomía podría plantearse en los siguientes escenarios clínicos¹⁵:

- Pacientes con enfermedades **potencialmente reversibles** en las que se espera que la gastrostomía pueda ser retirada una vez que se soluciona el proceso.
- Pacientes con enfermedades irreversibles con **supervivencia prolongada** en las que la gastrostomía se coloca permanentemente y ayuda a mejorar su calidad de vida.

- Pacientes con enfermedades terminales y debilitantes con una expectativa de vida relativamente larga (esta indicación debe ser individualizada y consensuada).
- Mejoría de la morbilidad en pacientes con radioterapia por **carcinoma de cabeza y cuello**.

Las correspondientes **contraindicaciones** son¹⁵:

- Las debidas a **problemas locales**: obstrucción esofágica no inflamatoria; patología gástrica activa; gastrectomía total; obesidad extrema; laparotomía previa en la línea media
- **Contraindicaciones absolutas**: interposición del colon, gastrectomía parcial o subtotal, ascitis masiva, hipertensión portal (varices gástricas), diálisis peritoneal, coagulopatía, sepsis, enfermedad cardiorrespiratoria que contraindica la endoscopia, estenosis pilórica, expectativa de vida inferior a dos meses (en cuyo caso se valorará la posible indicación de una sonda nasogástrica o nada en caso de resultar fútil).

Y las **complicaciones** pueden ser menores del tipo de hematoma, infección periostomal o disfunción de la sonda, o bien más graves como hemorragias, sepsis e incluso la muerte¹⁶.

Impacto en calidad de vida y pronóstico

La primera revisión sistemática sobre NE en pacientes con demencia avanzada fue la publicada por la Biblioteca Cochrane en 2009, mostrando que tanto por SNG como por gastrostomía no aumenta la supervivencia, no disminuye las úlceras por decúbito, no mejora el estado funcional ni los parámetros nutricionales¹⁷. Esta revisión incluyó artículos aparecidos en la literatura hasta 2008.

En 2014, apareció el citado posicionamiento de la American Geriatrics Society, subrayando que la nutrición enteral por sonda en el paciente mayor con demencia avanzada no disminuye la mortalidad ni reduce el riesgo de neumonía por broncoaspiración⁷; en cambio al tratarse de una sonda incómoda puede provocar agitación psicomotriz, sobre todo en enfermos con factores de riesgo de delirio¹⁸; por otra parte la alta prevalencia de delirio y trastornos neurológicos crónicos en pacientes ancianos conlleva un aumento de la posibilidad de arrancamiento de la sonda, que ocurre entre un 25 y un 82% de los casos^{19, 20} con el consiguiente riesgo de efectos adversos, sobre todo broncoaspiración. De los casos en los que se opta por NE por sonda se ha estimado que un 71% de los pacientes con demencia avanzada requieren restricciones físicas²¹, considerando siempre estas medidas como privadoras de libertad y obstáculos para la autosuficiencia que pueden menoscabar la autonomía y dignidad del individuo²²; por otra parte, la utilización de medidas restrictivas favorece la aparición de úlceras por presión. De esta forma dicho posicionamiento remarca el deterioro de la calidad de vida derivado de la NE, al producir agitación psicomotriz, mayor uso de sujeciones mecánicas o químicas con psicofármacos, mayor riesgo de aparición de úlceras por presión, además de la posibilidad de aparición de complicaciones derivadas de la sonda⁷.

Otro aspecto de la calidad de vida que se ve deteriorado por la NE es la pérdida de los beneficios sensoriales de la nutrición oral asistida y la interacción emocional con los familiares: el deseo de proporcionar comida y bebida a cualquier ser humano está profundamente enraizado, siempre que el paciente sea capaz de tragar; la pérdida de la habilidad de la deglución es

la última parte del proceso de morir en estos enfermos, y las familias deben ser informadas al respecto²³. Es de importancia capital deliberar lo más tempranamente posible con los familiares sobre las decisiones que se tomarán con el paciente al final de la vida, con particular atención a la alimentación e hidratación, a la luz de la evidencia disponible. Hay familiares cuya primera reacción es sentirse horrorizados pensando que su familiar puede morir de hambre; en la mayoría de los casos este tipo de decisiones compartidas crean mucho malestar y son una carga emocional, sobre todo si la familia no comprende y acepta la situación terminal de la enfermedad. Además, en ocasiones los profesionales sanitarios no están familiarizados con los argumentos éticos y científicos oportunos. Es importante proporcionar soporte adicional a la familia, explicar que el desinterés gradual en la comida forma parte del proceso natural de la demencia en fase avanzada, y si es posible proporcionar información por escrito del protocolo elaborado en cada centro para esta situación, junto con el apoyo del equipo de cuidados paliativos.

Las personas con demencia que tienen grandes dificultades para la ingesta incrementan de manera natural el tiempo de sueño. Suelen fallecer confortablemente en días o semanas; en esta situación el organismo libera endorfinas, que actuando como un opioide natural produce bienestar. La deshidratación terminal y el efecto analgésico de las endorfinas forman parte del proceso natural de morir en muchas enfermedades. Diversos estudios²⁴⁻²⁸ sugieren que la mayoría de los pacientes con enfermedades en fase terminal no experimentan hambre ni sed, por lo que no es necesaria la administración de nutrición o hidratación artificiales, siendo suficientes pequeñas cantidades de comida o bebida. La información proporcionada por el personal sanitario es clave para conseguir una aceptación de la enfermedad y un aumento de la serenidad familiar: es necesario entablar un diálogo, siendo deseable que se conozcan por parte del personal técnicas de comunicación efectivas.

Debe asegurarse un excelente control de síntomas del paciente, por ejemplo, los cuidados de la boca. Es importante animar a la familia para que intente la alimentación oral asistida, con supervisión para evitar una broncoaspiración. Una opción terapéutica a la que puede recurrirse si la familia no acepta el hecho de no administrar líquidos por vía parenteral, accesible tanto en el medio hospitalario como fuera de él, es la infusión subcutánea de suero fisiológico, que permite perfundir aproximadamente 1.000 ml/día, práctica frecuente en las unidades domiciliarias de cuidados paliativos.

En todos los pacientes y familiares hay que tener presente que las creencias religiosas pueden ser importantes en la toma de decisiones; así como la consideración o no de fútil de la nutrición de un paciente puede prestarse a debate en familias de cultura cristiana, en la cual la autonomía tiene una gran importancia, para los judíos y musulmanes la santidad de la vida humana es el valor supremo, y aunque se respeta la autonomía se la considera secundaria a la salud, por lo que la nutrición artificial puede ser interpretada como un tratamiento estándar en un enfermo con demencia avanzada²⁹.

Escalas pronósticas y de calidad de vida

Síntomas como la anorexia, las náuseas, los vómitos, la diarrea o el estreñimiento son de los más comunes en la enfermedad terminal y están incluidos en todas las escalas, cuestionarios y programas de evaluación integral utilizados en cuidados paliativos⁶. A pesar de la alta prevalen-

cia de la desnutrición y sus consecuencias, decidir si iniciar o no un tratamiento nutricional ha venido siendo en las últimas décadas uno de los dilemas éticos más relevantes. La controversia radica principalmente en cómo se perciben la nutrición y la hidratación: como un cuidado básico o como un tratamiento médico.

En la mayor parte de los pacientes la nutrición es un cuidado básico, pero puede llegar a ser un tratamiento en determinadas situaciones; es el caso de la NE y de la nutrición parenteral, que pueden considerarse tratamientos médicos, y no cuidados básicos, sobre los cuales plantear un juicio de proporcionalidad, de manera que en diversos escenarios ambas pueden considerarse desproporcionadas al implicar para el paciente medidas extraordinarias, con una notable molestia física vinculada³⁰.

La escala Karnofsky Performance Status (KPS), originalmente desarrollada para pacientes oncológicos, también se viene utilizando desde hace décadas para evaluar la capacidad funcional en todo tipo de enfermos en cuidados paliativos. Es crucial tener en cuenta que la desnutrición y sus síntomas pueden influir en los resultados de la KPS³¹. Por ello, antes de descartar el inicio de un tratamiento nutricional, debe considerarse cuidadosamente el impacto de la desnutrición en el estado funcional del paciente⁶.

La valoración integral del paciente en el que se está evaluando la posibilidad de LMDT incluirá el índice Barthel de actividades de la vida diaria (Barthel Index of Activities of Daily Living), que proporciona una puntuación de 0 a 100. Una puntuación entre 0 y 20 indica dependencia total del paciente para la persona cuidadora³².

Si la LMDT se plantea por una situación de demencia avanzada, en la que el paciente presenta una marcada dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria (bañarse, vestirse, mantener el control de los esfínteres, etc.), la definición más precisa se corresponde a los estadios 6 y 7 de las escalas Global Deterioration Scale (GDS) y Functional Assessment Staging (FAST). Aunque estas escalas fueron diseñadas para la enfermedad de Alzheimer, pueden aplicarse a la demencia vascular y a otras demencias degenerativas^{33,34}. En la demencia avanzada el paciente presenta marcada discapacidad funcional, reducción de la respuesta motora y disfagia, con conductas alimentarias del tipo de negativa, escupir o broncoaspiración. Se dispone de diversas herramientas descriptivas para evaluar el trastorno de la alimentación en este perfil de pacientes; una de las más útiles es la Edinburgh Feeding Evaluation (EdFED-Q), que consta de 10 preguntas que se realizan al cuidador³⁵. No es una escala diagnóstica, pero permite al evaluador determinar el nivel de deterioro, así como analizar la necesidad de posibles intervenciones, como derivación a una unidad específica de disfagia o modificaciones de la textura de los alimentos. Quizás es preciso tratar de realizar estas intervenciones antes de una medida invasiva como es el inicio de NE.

Desde el punto de vista pronóstico, una de las referencias más citadas es la estimación de que la mortalidad global de los pacientes con demencia avanzada se sitúa en torno al 25% a los 6 meses, con una supervivencia media de 1,3 años³⁶. A pesar de esta información, muchas veces no se considera la demencia avanzada como una enfermedad en fase terminal, lo cual da lugar a una menor utilización de cuidados paliativos en estos enfermos respecto a los pacientes con cáncer en fase terminal, un menor porcentaje de casos tienen voluntades anticipadas y una mayor proporción reciben intervenciones agresivas en los días o semanas antes de la muerte³⁷. En este sentido los marcadores generalmente asociados con baja calidad de un

centro sociosanitario como úlceras por presión, uso de medidas restrictivas y elevado uso de antipsicóticos son más prevalentes en los pacientes con demencia avanzada que en los enfermos con cáncer³⁷.

La Sociedad Española de Nutrición Enteral y Parenteral (SENPE) propone de forma sencilla estas tres preguntas que pueden servir como guía en el proceso de decisión para valorar si iniciar o mantener un tratamiento de soporte nutricional en un paciente terminal⁶:

- ¿El paciente moriría antes de lo previsto como consecuencia de la desnutrición, en caso de no iniciar el tratamiento nutricional?
- ¿Cómo interferiría en la calidad de vida del paciente el tratamiento nutricional?
- ¿Son asumibles los efectos secundarios, las complicaciones, las cargas y los costes del tratamiento? Es decir, ¿existe una relación positiva entre el beneficio y el riesgo?

Alderman y colaboradores proponen considerar los siguientes **factores en la toma de decisiones sobre el inicio** de un tratamiento nutricional en un enfermo con cáncer avanzado³⁸, factores que pueden extrapolarse también a otros perfiles de pacientes no tumorales:

- Pronóstico estimado.
- Estado nutricional.
- Ingesta oral.
- Síntomas con impacto nutricional.
- Inflamación sistémica.
- Estadaje tumoral.
- Opciones para otros tratamientos antineoplásicos.
- Capacidad funcional.
- Comorbilidades.
- Preferencia del paciente.
- Funcionamiento del tracto gastrointestinal.
- Logística para proporcionar nutrición asistida.

Caso clínico en práctica habitual

Mujer de 95 años, con antecedentes de hipertensión arterial, dislipemia y demencia avanzada por enfermedad de Alzheimer en estadio 7 en la Global Deterioration Scale (GDS), dependiente para todas las actividades básicas de la vida diaria con una puntuación de 0 en la escala de Barthel. Viuda y con dos hijos, estaba institucionalizada y era alimentada con una dieta triturada y líquidos con espesantes textura néctar desde hacía dos años, sin episodios de infecciones respiratorias por broncoaspiración. Ingresa en medicina interna por negativa a la ingesta con hipernatremia grave sintomática (Na^+ 168 mmol/l). A su llegada a urgencias se inicia tratamiento con sueroterapia mejorando la natremia (Na^+ 140 mmol/l). Con la normalización de la natremia se objetiva discreta mejoría del nivel de conciencia. Se descarta patología infecciosa, sin hallazgos relevantes en la analítica incluyendo hemograma, reactantes de fase aguda, sistemático de

orina, urocultivo, radiografía de tórax y PCR de virus respiratorios. Sin embargo, persistía la negativa a la ingesta, con la paciente consciente, mutista, que dirige la mirada a la llamada y sonríe espontáneamente al decir su nombre. En 24 horas la máxima ingesta no alcanzaba los 100 ml de agua gelificada, sin conseguir administrarse ningún otro tipo de alimento. El tercer día de ingreso se pierde la vía venosa periférica y no es posible colocar un catéter central de inserción periférica, debido a la anatomía del sistema venoso de la paciente.

Se habla con los familiares sobre la imposibilidad de resolver otro episodio de deshidratación y la futilidad de otras alternativas terapéuticas: vía central, sonda nasogástrica o gastrostomía. Al quinto día de ingreso, con mejoría clínica y analítica la paciente es dada de alta hospitalaria, y para asegurar la continuidad de cuidados se contacta con la unidad de soporte hospitalario, quienes activan el equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD) y el programa PAL-24 (atención telefónica paliativa 24 horas); se acordó un manejo conservador de la paciente, decidiéndose no realizar nueva derivación hospitalaria por negativa a la ingesta.

Respecto a la planificación de cuidados con la familia, antes del ingreso existía un escaso conocimiento por parte de los hijos de la paciente sobre la historia natural de la enfermedad de Alzheimer y la posibilidad de aparición de negativa a la ingesta como una de las manifestaciones frecuentes en estos enfermos. La paciente había acudido durante 7 años a consultas externas de neurología para el diagnóstico y seguimiento de su patología. Los hijos insistían en que durante el curso de la enfermedad de su madre no se había planteado la posibilidad de que este escenario fuese a suceder. Uno de los hijos mostraba gran reticencia a dejar de alimentar e hidratar a su madre. Durante el ingreso en medicina interna se informó a los hijos en varias ocasiones sobre la evidencia disponible que indica que la inserción de sonda nasogástrica o gastrostomía percutánea no mejora el pronóstico, pero conlleva un deterioro de la calidad de vida del enfermo con demencia avanzada. Finalmente se consensuó con ellos mantener un manejo conservador en el centro sociosanitario con el ESAD y el programa PAL-24.

En todo este proceso se siguieron los cuatro pasos habituales en la toma de decisiones sobre LMDT, de forma progresiva. Como primer paso se realizó una evaluación de los criterios de LMDT, teniendo en cuenta el mal pronóstico de la paciente, la gravedad de su enfermedad neurológica de base y su mala calidad de vida. Desde el punto de vista pronóstico si bien no es posible establecer una cifra concreta de tiempo de supervivencia, hay que tener en cuenta que se trata de una enfermedad neurodegenerativa grave, en su estadio más avanzado, como muestra la negativa a la ingesta con una hipernatremia secundaria a deshidratación. Por tanto, se trata de una enfermedad con mal pronóstico a corto plazo, debido a su evolución, sin expectativa de que se autolimita el motivo por el cual ingresa, y en caso de mejoría es esperable que vuelva a presentarse la misma situación de forma cada vez más frecuente.

Respecto a la calidad de vida de la paciente son obvias las limitaciones para su valoración, con cero puntos en la escala de Barthel, y debido al carácter progresivo de su enfermedad neurodegenerativa es evidente el deterioro aún mayor esperable en las próximas semanas o meses. No es factible explorar las preferencias de la paciente directamente, aunque sí indirectamente a través de los deseos que pudiera haber expresado verbalmente en el pasado a sus familiares sobre cómo afrontar el final de la vida. En suma, en el caso de esta paciente parece que el mal pronóstico, la gravedad y la deteriorada calidad de vida indican como procedimiento terapéutico desproporcionado, que ha de ser limitado, el inicio de nutrición enteral.

El segundo paso consiste en establecer el objetivo asistencial. En el caso de esta enferma, teniendo en cuenta las consideraciones del primer paso, se decidió que era candidata a LMDT. Se valoraron como procedimientos desproporcionados y fútiles medidas terapéuticas como colocación de vía central, sonda nasogástrica o gastrostomía. Se consideró que era más beneficioso para la calidad de vida de la paciente en la fase final de su vida comenzar los cuidados paliativos, contactando con el ESAD para continuar con el tratamiento conservador. Asimismo, se decidió no derivación hospitalaria por negativa a la ingesta.

Dentro del tercer paso, se comunicó a los familiares la decisión, y a todo el personal sanitario que atendía a la paciente. También se dejó reflejado en la historia clínica electrónica, con los motivos de la toma de decisión y los pasos seguidos para la misma.

Como cuarto y último paso, se procedió a poner en práctica la LMDT, dando el alta hospitalaria con una serie de recomendaciones en caso de continuar con negativa a la ingesta y un seguimiento por parte del ESAD para continuar con tratamiento sintomático, en línea con las decisiones tomadas.

Nuestra experiencia en la última década

En los últimos años en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid venimos poniendo especial cuidado en la correcta asistencia sanitaria al paciente con demencia avanzada y dificultades para la ingesta. Ya en 2012 un trabajo de Mitchell et al.³⁹ consideró que un alto porcentaje de pacientes con demencia avanzada alimentados por sonda es un indicador de baja calidad de atención sanitaria a estos enfermos. La alimentación oral asistida es una labor intensiva que requiere, como se ha citado, bastante tiempo para su implementación, pese a lo cual en la inmensa mayoría de los casos ésta es la mejor forma posible de atenderlos, manteniendo su dignidad y el contacto físico con sus seres queridos⁴⁰.

Tras completar una exhaustiva revisión bibliográfica al respecto, redactamos de forma consensuada entre atención primaria y hospitalaria una vía clínica sobre limitación de la nutrición enteral en pacientes con demencia avanzada⁴¹ que se puso en marcha en junio de 2017. Cuando, de forma retrospectiva, comparamos los informes de alta de pacientes ingresados con el diagnóstico de demencia en el segundo semestre de 2015 respecto a los hospitalizados en el segundo semestre de 2017 comprobamos una reducción estadísticamente significativa de los enfermos con demencia avanzada en los que se había iniciado nutrición enteral durante el ingreso (16 versus 1), tanto por sonda nasogástrica (6 versus 0) como por gastrostomía (10 versus 1). La citada vía clínica fue reconocida como “Buena práctica No hacer” por el Servicio de Salud de Castilla y León (SACYL) y se publicó en uno de los diarios de mayor tirada de la comunidad autónoma.

Tras la pandemia volvimos a revisar el grado de seguimiento de la vía clínica observando resultados similares a los de 4 años antes: en la segunda mitad del 2021 se inició nutrición enteral por SNG sólo en 2 de los 410 enfermos dados de alta con el diagnóstico de demencia avanzada y en ninguno se colocó sonda de gastrostomía. Estos resultados fueron comunicados en el Congreso Europeo de Medicina Interna de 2022⁴².

Bibliografía*

- Herbert G, Perry R, Andersen HK, Atkinson C, Penfold C, Lewis SJ et al. Early enteral nutrition within 24 hours of lower gastrointestinal surgery versus later commencement for length of hospital stay and postoperative complications. *Cochrane Database Syst Rev* 2018 Oct 24; 10 (10): CD004080. doi: 10.1002/14651858.CD004080.pub3. Update in: *Cochrane Database Syst Rev*. 2019 Jul 22;7:CD004080. doi: 10.1002/14651858.CD004080.pub4.
- Schroeder D, Gillanders L, Mahr K, Hill GL. Effects of immediate postoperative enteral nutrition on body composition, muscle function, and wound healing. *J Parenter Enteral Nutr* 1991; 15 (4): 376-383. doi: 10.1177/0148607191015004376.
- Dennis M, Lewis S, Cranswick G, Forbes J, FOOD Trial Collaboration. FOOD: a multicentre randomised trial evaluating feeding policies in patients admitted to hospital with a recent stroke. *Health Technol Assess*. 2006; 10 (2): 1-120. doi: 10.3310/hta10020.
- García R, Herreros B, Real de Asúa D, Gámez S, Vega G, García L. Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en servicios de Medicina Interna. *Rev Clin Esp (Barc)*. 2018; 218 (1): 1-6. doi: 10.1016/j.rce.2017.10.001.
- Mayers T, Kashiwagi S, Mathis BJ, Kawabe M, Gallagher J, Morales ML et al. International review of national-level guidelines on end-of-life care with focus on the withholding and withdrawing of artificial nutrition and hydration. *Geriatr Gerontol Int* 2019; 19 (9): 847-53. doi: 10.1111/ggi.13741.
- Del Olmo MD, Moreno JM, Álvarez J, Ferrero I, Bretón I, Virgili N et al. Nutrición en cuidados paliativos: resumen de las recomendaciones del Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo (SENPE). *Nutr Hosp* 2022; 39 (4): 936-44. doi: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.04268>.
- American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *J Am Geriatr Soc*. 2014; 62 (8): 1590-3. doi: 10.1111/jgs.12924.
- Canadian Geriatrics Society. Geriatrics: Eight Tests and Treatments to Question [Internet]. Choosing Wisely Canada. November 2022. [Último acceso el 2 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://choosingwiselycanada.org/recommendation/geriatrics/?highlight=advanced+dementia>.
- Junta Directiva de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Comunicado de prensa. Madrid, 20 de agosto de 2019. [Internet]. [Último acceso el 2 de marzo de 2025]. Disponible en: https://www.segg.es/media/descargas/Recomendaciones_SEGG_sonda_nasogastrica_demencia_avanzada.pdf.
- Sociedad Española de Medicina Geriátrica. Qué no hacer. 11 Jul 2016. [Internet]. [Último acceso el 2 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.semeg.es/que-no-hacer/>.
- Hodin RA, Bordeianou L. Inpatient placement and management of nasogastric and nasoenteric tubes in adults [Internet]. En: UpToDate, Wolters Kluwer (Ed) [Último acceso el 2 de marzo de 2025].
- Newton M, Burnham WR, Kamm MA. Morbidity, mortality, and risk factors for esophagitis in hospital inpatients. *J Clin Gastroenterol* 2000; 30 (3): 264-9. doi: 10.1097/00004836-200004000-00012.
- Metheny NA, Meert KL, Clouse RE. Complications related to feeding tube placement. *Curr Opin Gastroenterol* 2007; 23 (2): 178-82. doi: 10.1097/MOG.0b013e3280287a0f.
- Malik NW, Timon CI, Russel J. A unique complication of primary tracheoesophageal puncture: knotting of the nasogastric tube. *Otolaryngol Head Neck Surg* 1999; 120 (4): 528-9. doi: 10.1053/hn.1999.v120.a87953.
- Lucendo AJ, Frigal-Ruiz AB. Percutaneous endoscopic gastrostomy: An update on its indications, management, complications, and care. *Rev Esp Enferm Dig*. 2014; 106 (8): 529-39.
- Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* 2000; 342 (3): 206-10. doi: 10.1056/NEJM200001203420312.
- Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; 15;(2):CD007209. doi: 10.1002/14651858.CD007209.pub2.
- Ciocon JO, Silverstone FA, Graver LM, Foley CJ. Tube feedings in elderly patients. Indications, benefits, and complications. *Arch Intern Med* 1988; 148 (2): 429-33. doi:10.1001/archinte.1988.00380020173022
- Brazier S, Taylor SJ, Allan K, Clemente R, Toher D. Stroke: ineffective tube securement reduces nutrition and drug treatment. *Br J Nurs* 2017; 26 (12): 656-63. doi: 10.12968/bjon.2017.26.12.656.
- Stroud M, Duncan H, Nightingale J, British Society of Gastroenterology. Guidelines for enteral feeding in adult hospital patients. *Gut* 2003; 52 (Suppl 7): vii1-12. doi: 10.1136/gut.52.suppl_7.vii1.
- Sullivan-Marx EM, Strumpf NE, Evans LK, Baumgarten M, Maislin G. Predictors of continued physical restraint use in nursing home residents following restraint reduction efforts. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47 (3): 342-8. doi: 10.1111/j.1532-5415.1999.tb02999.x.

* En negrita la bibliografía recomendada.

22. Wang WW, Moyle W. Physical restraint use on people with dementia: a review of the literature. *Aust J Adv Nurs* 2005; 22 (4): 46-52.
23. Gisbert A. Aspectos éticos de la alimentación e hidratación en pacientes con deterioro cognitivo severo. *Med Pal (Madrid)* 2009; 16 (2): 100-110.
24. Ellershaw JE, Sutcliffe JM, Saunders CM. Dehydration and the dying patient. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10 (3): 192-7. doi: 10.1016/0885-3924(94)00123-3.
25. Mcann RM, Hall WJ, Groth-Junker A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994; 272 (16): 1263-6. doi: 10.1001/jama.272.16.1263.
26. Gisbert A, Pascual A. Manifestaciones clínicas y biológicas de la deshidratación en el enfermo en fase terminal. *Med Palliat* 2000; 7 (4): 129-34.
27. Viola RA, Wells GA, Peterson J. The effects of fluid status and fluid therapy on the dying: a systematic review. *J Palliat Care* 1997; 13 (4): 41-52.
28. Ganzin L, Goy ER, Miller LL, Harvarth TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Eng J Med* 2003; 349 (4): 359-65. doi: 10.1056/NEJMsa035086.
29. Cervo FA, Bryan L, Farber S. To PEG or not to PEG. A review of evidence for placing feeding tubes in advanced dementia and the decision-making process. *Geriatrics* 2006; 61 (6): 30-5.
30. Collazo E, Girela E. Problemas éticos en relación a la nutrición y a la hidratación: aspectos básicos. *Nutrición Hospitalaria* 2011; 26 (6): 1231-5. doi:10.3305/nh.2011.26.6.5314.
31. Hui D. Prognostication of Survival in Patients With Advanced Cancer: Predicting the Unpredictable? *Cancer Control*. 2015; 22(4): 489-97. doi: 10.1177/107327481502200415.
32. Enfermedades cerebrovasculares. En: Ropper AH, Samuels MA, Klein JP, Prasad S. eds. *Adams y Victor. Principios de Neurología*, 12e. McGraw-Hill Education; 2023.
33. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. Global Deterioration Scale (GDS). *Psychopharmacol Bull* 1988; 24 (4): 661-3.
34. Sclan SG, Reisberg B. Functional assessment staging (FAST) in Alzheimer's disease: reliability, validity, and ordinality. *Int Psychogeriatr*. 1992; 4 Suppl 1: 55-69. doi: 10.1017/s1041610292001157.
35. Saucedo MC, Morilla JC, San Alberto M, López I, León, Martí C et al. Validation of the Spanish version of the Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale for older people with dementia. *PLoS ONE*. 2018; 13 (2): e0192690. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192690>.
36. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med*. 2009; 361 (16): 1529-38. doi: 10.1056/NEJMoa0902234.
37. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Intern Med* 2004; 164 (3): 321-6. doi: 10.1001/archinte.164.3.321
38. Alderman B, Allan L, Amano K, Bouleuc C, Davis M, Lister-Flynn S et al. Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) expert opinion/guidance on the use of clinically assisted nutrition in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2022; 30 (4): 2983-92. doi: 10.1007/s00520-021-06613-y.
39. Mitchell SL, Black BS, Ersek M, Hanson LC, Miller SC, Sachs GA et al. Advanced dementia: state of the art and priorities for the next decade. *Ann Intern Med*. 2012; 156 (1 Pt 1): 45-51. doi: 10.7326/0003-4819-156-1-201201030-00008.
40. Mitchell SL. A 93-year-old man with advanced dementia and eating problems. *JAMA* 2007; 298 (21): 2527-36. doi: 10.1001/jama.298.17.jrr70001.
41. Mena FJ, Cobos MM, Cubero P, Arroyo I. Vía clínica para reducir la inserción de sondas de alimentación en pacientes con demencia avanzada. *Rev Clin Esp*. 2020; 220 (1): 77-8. doi: 10.1016/j.rce.2019.08.003.
42. Mena FJ, Vargas DJ, Rebollo MC, Cobos MM, Celis P, Sañudo S et al. Clinical pathway to reduce feeding tube insertions in patients with advanced dementia: results after four years. *EJCRIM* 2023; 10 (S1) [961] [Page 263]. doi:10.12890/2023_V10Sup1.

8. Limitación de procedimientos invasivos

Antonio de Pablo Esteban¹, Noelia Chicano Nieto²

¹ Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid

² Hospital Universitario San Jorge. Huesca

Introducción

Un procedimiento invasivo es aquel que, como su nombre indica, entra (invade) en el cuerpo mediante cortes, punciones o se vale de los orificios existentes para introducir instrumentos en el cuerpo con finalidad diagnóstica o terapéutica¹. Dentro de esta definición entra un gran número de técnicas que van desde las más sencillas, como pudiera ser la canalización de una vía venosa periférica, hasta las más complejas como la reparación de una válvula coronaria mediante cateterismo. Los procedimientos invasivos pueden desempeñar un papel crucial en el manejo de síntomas, mejorando la calidad de vida y aliviando el sufrimiento. Sin embargo, su uso debe ser cuidadosamente considerado, ya que en ocasiones, podemos causar el efecto contrario al deseado. Dado que en este manual el siguiente capítulo se dedica a la limitación de estudios diagnósticos, conformados también por procedimientos invasivos, en el actual nos centraremos en la limitación de aquellos con intención terapéutica.

La premisa principal de estas indicaciones continúa siendo el balance adecuado entre los daños y beneficios para el enfermo, poniendo en el centro sus preferencias y una planificación de la atención compartida. Condición indispensable es contar con la aceptación del procedimiento por parte del paciente o sus representantes legales en caso de incompetencia o incapacidad, bien sea mediante el consentimiento informado (verbal o escrito) o instrucciones previas. Conviene recordar las contraindicaciones absolutas y relativas de cada procedimiento, ya que por sí mismas pueden ser justificaciones suficientes para no realizarlo.

A continuación, se enumeran los procedimientos invasivos más comunes y se intentarán establecer recomendaciones o aspectos a tener en cuenta en lo que a su retirada o no implementación respecta. Destacar que la edad, no resulta un factor excluyente en sí misma para gran parte de los procedimientos.

Terapia renal sustitutiva (TRS)

Las indicaciones clásicas de la terapia renal sustitutiva (diálisis) se dividen en dos grandes contextos: la enfermedad renal crónica avanzada (ERCA)* y la insuficiencia renal aguda (IRA).

En el caso de la **ERCA estadio 5** (filtrado glomerular estimado $< 15 \text{ ml/min/1,73 m}^2$), la decisión de iniciar diálisis no debe basarse únicamente en la cifra de filtrado, sino en la presencia de **síntomas o complicaciones atribuibles al fallo renal**. Entre ellas destacan: síntomas urémi-

* De ahora en adelante, indistintamente, ERCA o ERC.

cos (anorexia, náuseas, vómitos, prurito, alteraciones neurocognitivas, pericarditis urémica), sobrecarga de volumen refractaria, alteraciones electrolíticas persistentes (hiperkaliemia, acidosis metabólica), hipertensión no controlada o deterioro nutricional progresivo pese a medidas conservadoras².

En el contexto de la IRA, la diálisis está indicada ante complicaciones refractarias al tratamiento médico convencional, incluyendo: sobrecarga de volumen con edema agudo de pulmón, hiperpotasemia grave, acidosis metabólica severa, y síntomas o complicaciones urémicas (encefalopatía, pericarditis, náuseas/vómitos intensos). Estas situaciones están ampliamente recogidas en la literatura española y europea³.

Finalmente, en casos de **intoxicaciones por fármacos o tóxicos dializables** (por ejemplo, litio, metanol, etilenglicol, salicilatos), la diálisis puede ser una medida terapéutica eficaz para acelerar la eliminación del tóxico³.

Dado que en las situaciones agudas e intoxicaciones la diálisis suele ser temporal y empleada principalmente como resolución sintomática grave, consideramos que el mayor conflicto en lo que a limitación de medidas respecta, surge en la situación de ERCA.

El abordaje convencional del tratamiento de la enfermedad renal crónica (ERC) se ha centrado históricamente en guías estandarizadas y en la diálisis como estrategia principal para gestionar sus diversas complicaciones y síntomas. Es notable que la ERC cursa con una alta carga sintomática; por ejemplo, la debilidad, el dolor, la depresión y la dificultad para dormir son experimentados por más del 44% de los pacientes, destacando la debilidad y el dolor por su particular complejidad⁴. Si bien estos y otros síntomas están documentados por su impacto negativo en la calidad de vida⁵, la literatura científica también señala que la transición a la fase de diálisis puede alterar la prevalencia de algunos de ellos. Específicamente, se ha observado un aumento en la incidencia de astenia, reducción de la movilidad, somnolencia y síndrome de piernas inquietas al iniciar la diálisis, mientras que el estreñimiento tiende a ser más prevalente en la fase de prediálisis (Figura 1)⁴.

Como vemos, este enfoque tradicional no siempre responde a la gran heterogeneidad que presentan los pacientes con ERC, especialmente en aquellos con comorbilidades graves o una esperanza de vida limitada. En este sentido, debemos de tener claras las principales contraindicaciones de este procedimiento, que ya de por sí van a limitar el acceso a esta técnica a determinados pacientes. En el caso de la **hemodiálisis**, encontramos las siguientes **contraindicaciones**⁶:

- Absolutas:
 - Hipotensión severa, anemia severa, shock.
 - Arritmia cardíaca inestable, angina o infarto de miocardio.
 - Presión intracraneal elevada o hemorragia intracraneal.
 - Imposibilidad de realizar acceso vascular o de implantar catéter tunelizado.
- Relativas:
 - Trastorno mental grave.
 - Enfermedad neoplásica avanzada o metastásica.
 - Coagulopatía o trastorno hemorrágico grave.

Refiriéndonos a la **diálisis peritoneal**, las **contraindicaciones** descritas son⁶:

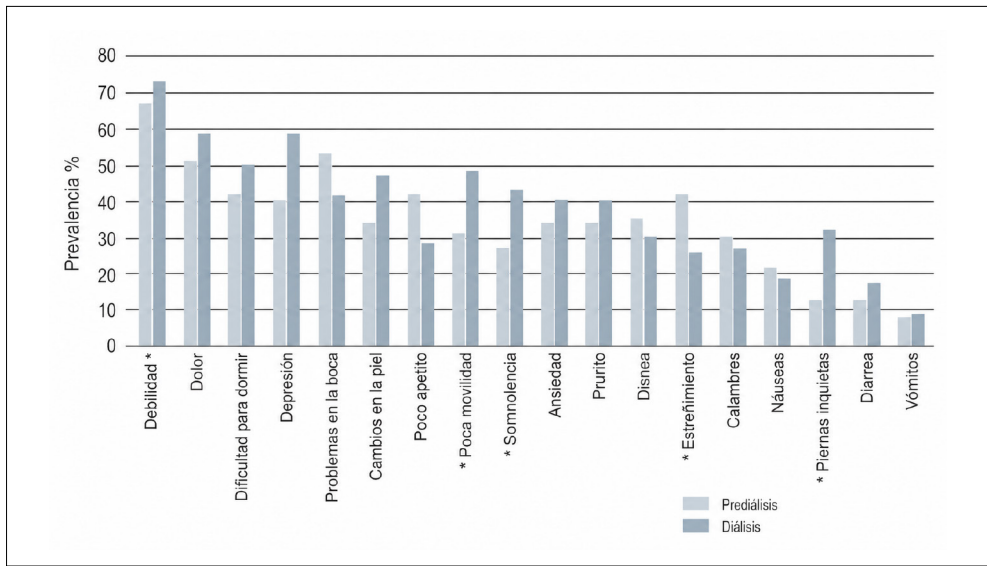


Figura 1. Prevalencia de síntomas de los subgrupos prediálisis y diálisis. Gutiérrez Sánchez D. et al.⁴

- Absolutas
 - Imposibilidad de autocuidado y ausencia de cuidador.
 - Disminución o alteración de la superficie dialítica.
- Relativas:
 - Comunicación entre la cavidad torácica y el abdomen.
 - Colostomías.
 - Lumbalgia severa y existencia de enfermedades de los discos vertebrales y lumbares.
 - Hernias de pared abdominal.
 - Trastornos psiquiátricos graves.
 - Carcinomatosis diseminadas (peritoneales).
 - Hipertrigliceridemia severa.
 - Peritonitis recurrente.
 - Enfermedades inflamatorias abdominales.

Para estos pacientes, la diálisis puede representar una carga de tratamiento que no se traduce en beneficios proporcionales en términos de cantidad o calidad de vida. La ERC es un proceso largo durante el cual se puede crear una base comunicativa sólida que prepare al paciente para el momento decisivo de iniciar tratamiento renal sustitutivo (TRS). Para ello resulta fundamental un adecuado consentimiento informado, que incluya no solo los beneficios del procedimiento, sino también los principales **efectos adversos y limitaciones** que puede conllevar^{2, 5, 7}. Entre ellos, cabe destacar:

- **Hipotensión intradiálisis**, una de las complicaciones más comunes de la hemodiálisis, que puede provocar mareos, debilidad e incluso complicaciones cardiovasculares^{2, 5, 7}.

- **Infecciones**, tanto en forma de peritonitis en la diálisis peritoneal como en infecciones asociadas a accesos vasculares en hemodiálisis, con el consiguiente riesgo de necesidad de reemplazo de catéter o creación de una nueva fístula^{2, 5, 7}.
- **Alteraciones electrolíticas**, que pueden expresarse en forma de parestesias, alteraciones neurológicas o arritmias, y que requieren un control estrecho del balance de sodio, potasio y calcio^{2, 5, 7}.
- **Impacto psicológico y social**, derivado de un régimen terapéutico exigente, crónico e ineludible, que condiciona la autonomía, la vida laboral y social, y puede asociarse a síntomas ansioso-depresivos^{2, 5, 7}.

Especialmente el cambio e influencia que supone este tratamiento en la calidad de vida del paciente, hacen que su inicio deba basarse en una planificación compartida de la atención que incorpore preferencias y pronóstico individual de cada persona^{8, 9}. Dentro de esta planificación, Vandecasteele y Tamura, consideran tres rutas¹⁰ (Tabla 1):

1. **Diálisis como puente:** hacia trasplante o el mantenimiento a largo plazo: Para pacientes con buen pronóstico, donde se busca maximizar la supervivencia y la calidad de vida. Suelen ser pacientes jóvenes, con menos comorbilidades y una larga expectativa de vida, que hace posible esperar a un trasplante o permanecer en una diálisis de mantenimiento a largo plazo, preferiblemente en forma de autocuidado mediante diálisis peritoneal.
2. **Manejo médico sin diálisis:** Para pacientes con muy mal pronóstico funcional o vital, donde se prioriza el confort con apoyo de cuidados paliativos. En la práctica, suele ejemplificarse en pacientes con deterioro cognitivo grave o aquellos grandes pluripatológicos con un estado funcional deficiente y alto riesgo de lesiones por dependencia.
3. **Diálisis como destino final** (diálisis paliativa): Para pacientes con pronóstico incierto, donde la diálisis se usa para aliviar síntomas (p. ej., sobrecarga hídrica) sin buscar activamente prolongar la vida, sino preservar la calidad de la misma a corto plazo. Se trata de la situación más controvertida, pero también la más alineada con la atención individualizada. En este grupo se encuentran pacientes con comorbilidades y/o edad avanzada que condicionan un pronóstico vital incierto y cuya calidad de vida y longevidad no mejorarán significativamente con intervenciones más agresivas. En este caso es esencial asegurar que tanto familiares como paciente entienden que está siendo sometido a diálisis paliativa, centrada en maximizar la comodidad y reducir los tratamientos intensivos.

De la misma manera que muchos pacientes van a requerir de las diferentes modalidades de TRS a lo largo de su vida, un mismo paciente puede experimentar durante todo su proceso de enfermedad el paso por los distintos objetivos de esta terapia y la transición entre las mismas debe realizarse en las mejores circunstancias.

La clave radica, por tanto, en cómo discriminar los enfermos con peor pronóstico y cuándo iniciar las terapias de diálisis^{8, 9, 11}. Con respecto al uso de escalas para este fin, disponemos de indicadores y escalas como las comentadas en el capítulo 1 y algunas centradas en la enfermedad renal crónica como pueden ser el Kidney Disease Quality of Life-36 (KDQOL-36), desarrollado por Kidney Disease Quality of Life Working Group. Este cuestionario es específico para

Tabla 1. Ejemplo de una posible interpretación de un enfoque individualizado, centrado en el paciente y dirigido a metas alcanzables en la atención de pacientes con ERC en etapa terminal

Meta alcanzable	Diálisis como puente	Diálisis como destino final	Manejo médico sin diálisis
Curación posible	Sí	No	No
Pronóstico	Favorable	Variable. Condicionado por eventos intercurrentes	Limitado
Objetivo del tratamiento	Maximizar esperanza de vida y calidad de vida a largo plazo	Preservar calidad de vida a corto plazo en equilibrio sin prolongar esperanza de vida activamente	Atención de confort y valores del paciente
Complicaciones y comorbilidades	Tratar y prevenir complicaciones. Empleo de medidas intensivas si precisa	Tratar complicaciones a corto plazo. Prevención primaria y secundaria menos estrictas	
Inicio de la diálisis	Diferido si precisa para mejor momento de fístula	Diferido	No acceso
Acceso vascular	Fístula de elección	Catéter o fístula	
Control médico y de enfermería	Regularmente. Énfasis en autocuidado si es necesario	El necesario. Puede precisar ingresos hospitalarios	Según precise para confort
Rehabilitación física	Máxima	Máxima	Si es útil para mantener la función sin incrementar dolor o molestias

Adaptada y traducida de Vandecasteele SJ et al.¹⁰

Tabla 2. Escalas pronósticas para el inicio de diálisis en pacientes ancianos

Escala	Población	Variables y puntuación	Outcome estimado
REIN Score ¹⁵	Pacientes ≥75 años del registro francés REIN	IMC* < 18.5 (2 pt), Diabetes (1 pt), Insuficiencia cardíaca III-IV (2 pt), EVP** III-IV (2 pt), Arritmia (1 pt), Neoplasia activa (1 pt), Trastorno conductual severo (2 pt), Dependencia total para transferencias (3 pt), Inicio no planificado (2 pt)	Mortalidad a 6 meses
Thamer et al. Score ¹⁶	Pacientes ≥67 años de registros de Medicare (USRDS)****	Edad (0-3 pt), Albúmina baja (1 pt), Asistencia para AVD*** (1 pt), Residencia en centro sociosanitario (1 pt), Cáncer (1 pt), Insuficiencia cardíaca (1 pt), Hospitalización previa (1 pt)	Mortalidad a 3 y 6 meses
KSGN Score ¹⁷	Pacientes ancianos de una cohorte coreana	Edad ≥85 años (2 pt), Etiología HTA/renovascular de ERCT (1 pt), Enfermedad cerebrovascular (1 pt), Enfermedad pulmonar crónica (1 pt), Albúmina < 3.5 g/dl (1 pt), Hemoglobina < 10 g/dl (1 pt)	Mortalidad a 6 meses

*IMC: Índice de Masa Corporal; **EVP: Enfermedad Vascular Periférica; ***AVD: Actividades de la Vida Diaria; ****USRDS: United States Renal Data System.

Tabla 3. Factores pronósticos en ERCA

Factores pronósticos	Importancia en la toma de decisiones
Edad	+
Estimación clínica de supervivencia	+
Velocidad de pérdida de la función renal	+++
Autopercepción del paciente	++
Funcionalidad	+++
Estado nutricional	+++
Deterioro cognitivo	+++
Comorbilidad	+++
Sintomatología	+

Adaptado de Alonso Babarro et al⁸.

pacientes con ERC que están en diálisis e incluye 36 preguntas para la evaluación de CVRS. El KDQOL-36 tiene su base en el KDQOL-SF (Kidney Disease Quality of Life Short Form)¹²⁻¹⁴. Recogemos en la Tabla 2 otras escalas disponibles.

No obstante, más allá de escalas y cuestionarios, existen una serie de factores pronósticos que se pueden agrupar como criterios generales de supervivencia, esenciales en una valoración integral (Tabla 3)^{8,9}.

Procedimientos cardíacos invasivos

La enfermedad cardiovascular es la principal causa de mortalidad a nivel mundial, con un impacto significativo en poblaciones envejecidas. Históricamente, existía una tendencia a excluir a ciertos grupos de pacientes, como aquellos con neoplasias avanzadas, de estos procedimientos invasivos debido a la percepción de que su expectativa de vida limitada no justificaba los riesgos asociados. Sin embargo, ha habido un cambio paradigmático en los últimos años gracias a los avances en el tratamiento oncológico y otras enfermedades crónicas que han mejorado significativamente su supervivencia. Este cambio ha provocado un replanteamiento de las indicaciones y contraindicaciones de estos procedimientos.

Coronariografía

La coronariografía está indicada principalmente en el síndrome coronario agudo (SCA), angina inestable con síntomas a pesar de tratamiento médico óptimo, pruebas no invasivas que sugieren isquemia significativa, y como evaluación preoperatoria en determinadas cirugías cardíacas.

En el contexto del infarto agudo de miocardio con elevación del segmento ST (IAMCEST), la intervención coronaria percutánea primaria ha demostrado reducir significativamente la mortalidad a corto plazo en comparación con la terapia trombolítica¹⁸. Las guías de práctica clínica actuales recomiendan, en general, una estrategia invasiva para la mayoría de los pacientes con SCA, independientemente de su edad. Sin embargo, los pacientes con comorbilidades significativas que presentan un mayor riesgo basal o expectativa de vida limitada, son a menudo subtratados y tienen una menor probabilidad de ser sometidos a coronariografía y revascularización. Esta discrepancia puede deberse a una percepción de mayor riesgo de complicaciones y a la incertidumbre sobre el beneficio neto en esta población, dado que ocupan un escaso porcentaje en la mayoría de ensayos clínicos publicados¹⁹.

Es importante destacar que la única contraindicación absoluta para la coronariografía es la falta de consentimiento del paciente. Existen diversas **contraindicaciones relativas** que aumentan el riesgo del procedimiento, incluyendo^{20, 21}:

- Fiebre de origen no identificado.
- Infección activa no tratada.
- Anemia grave.
- Alteraciones electrolíticas o metabólicas significativas.
- Hipertensión sistémica no controlada.
- Antecedentes de alergia al contraste (estos pacientes pueden ser pretratados).
- Sangrado activo.
- Insuficiencia renal grave.
- Anticoagulación o alteraciones de hemostasia.

De la misma manera, se debe informar adecuadamente al paciente de los riesgos más comunes asociados con este procedimiento²²:

- **Complicaciones cardiovasculares:** Arritmias, isquemia yatrogénica por disección o embolización, derrame pericárdico con riesgo de taponamiento...
- **Complicaciones en el punto de acceso del catéter** como hematomas, sangrados, infecciones y/o disecciones y aneurismas arteriales.
- **Reacciones alérgicas** y daños relacionados con el contraste (nefropatía).
- **Otros riesgos** sistémicos como embolismos a distancia de las placas de ateroma desplazadas durante el procedimiento.

En general, las complicaciones graves son poco comunes, con una incidencia estimada de 0,1% a 0,5%, dependiendo de las condiciones del paciente y la experiencia del equipo médico^{21, 23}.

En este sentido, no existen unos claros protocolos o criterios establecidos que ayuden a limitar estos procedimientos invasivos en determinados subgrupos, pero destacamos algunos estudios en referencia a ello:

- **After Eighty:** Pacientes >80 años con infarto agudo de miocardio sin elevación del ST (IAMSEST) aleatorizados a una estrategia invasiva o conservadora mediante optimización

farmacológica. La estrategia invasiva demostró reducir la incidencia del evento combinado (IAM, necesidad de revascularización urgente, ictus o muerte), pero no demostró disminución de mortalidad por todas las causas. Además, se observó una reducción del beneficio con el incremento de la edad, de tal forma que para pacientes mayores de 90 años no se pudo concluir que la estrategia invasiva fuera beneficiosa²³.

- **Italian Elderly ACS study:** Savonitto et al. evaluaron pacientes de 75 años o más con síndrome coronario agudo sin elevación del ST, comparando una estrategia invasiva precoz frente a una conservadora. El endpoint compuesto (muerte, infarto de miocardio no fatal, ictus incapacitante, rehospitalización por causas cardiovasculares o sangrado mayor) se presentó con menor frecuencia en el grupo invasivo que en el conservador (27,9% vs 34,6%), aunque la diferencia no alcanzó significación estadística ($p = 0,26$)²⁴.

Este aspecto ha sido también tema de estudio en tesis, encontrando que en el subgrupo de paciente frágil con IAMSEST, **la opción invasiva no aportó beneficio en términos de un mejor pronóstico a corto y medio plazo**²⁵. Además, la presencia de multimorbilidades y la propia fragilidad, conllevan un mayor riesgo de eventos cardiovasculares adversos a largo plazo, principalmente impulsado por un mayor riesgo de mortalidad por todas las causas^{25, 26}.

Si se considera la terapia invasiva, además de explicar las principales complicaciones del procedimiento (complicaciones hemorrágicas, lesiones vasculares...) deben explicarse al paciente y al cuidador o representante las complicaciones específicas del procedimiento en la población geriátrica (por ejemplo, delirium), así como las tasas más altas de insuficiencia renal posprocedimiento, infecciones nosocomiales y mayor sarcopenia²⁷.

Dispositivos de electroestimulación cardíaca

Los dispositivos de electroestimulación cardíaca están indicados en diversas patologías como bradiarritmias sintomáticas, bloqueos auriculoventriculares avanzados, disfunción sinusal, insuficiencia cardíaca con fracción de eyección reducida y prevención de muerte súbita en pacientes de alto riesgo²⁸. Disponemos de desfibriladores automáticos implantables (DAI) y marcapasos.

La decisión de proceder con la electroestimulación cardíaca requiere una evaluación cuidadosa de los beneficios potenciales frente a los riesgos relacionados con el procedimiento y las implicaciones a largo plazo. Mientras que los marcapasos ofrecen ventajas significativas para pacientes con bradiarritmias sintomáticas al prevenir disminuciones críticas en la frecuencia cardíaca y complicaciones asociadas, su implantación implica riesgos procedimentales incluyendo infección, sangrado, neumotórax y perforación cardíaca²⁹. Además, los pacientes requieren monitorización continua, controles periódicos del dispositivo y eventual reemplazo del generador a medida que se produce el agotamiento de la batería, típicamente después de aproximadamente diez años²⁸.

En la práctica clínica, la limitación de los procedimientos de electroestimulación cardíaca debe considerar factores como la edad del paciente, comorbilidades, beneficio esperado, opciones de manejo alternativas y preferencias individuales en el contexto de la toma de decisiones compartida³⁰.

La discusión sobre las consideraciones acerca de estos dispositivos debe discutirse con el paciente y su familia desde el momento del implante y posteriormente a lo largo de su evo-

lución, sobre todo cuando haya cambios significativos en el curso de la enfermedad y evitar hacerlo en los últimos días de vida. Es fundamental explicar las ventajas y los inconvenientes de cada decisión, y que la decisión sea consensuada entre todos los profesionales que tratan al paciente.

Como premisa fundamental, se debe evitar el implante o el recambio de generadores de cualquiera de estos dispositivos en pacientes en fases muy avanzadas de su enfermedad, donde el objetivo principal es el confort^{31, 32}.

En el caso de los marcapasos, se recomienda mantener su normal funcionamiento, ya que no modifica el curso de la enfermedad y su desactivación puede producir un empeoramiento de los síntomas e incluso el fallecimiento de pacientes dependientes sin ritmo propio. En pacientes con tratamiento de resincronización cardíaca, se aconseja mantener la estimulación biventricular por el riesgo de empeorar los síntomas^{28, 29, 31}.

Respecto al DAI, un tercio de los pacientes con IC avanzada recibe un tratamiento (apropiado o inapropiado) en las fases finales de la enfermedad, especialmente en los últimos días de vida, lo que causa dolor, supone una situación desagradable para el paciente y su familia y alarga la vida innecesariamente. Es amplio el consenso sobre la conveniencia de desactivar estos tratamientos. Se pueden desactivar las terapias antitaquicardia, manteniendo el modo de “solo monitorización”, y las antibradicardia, especialmente en pacientes dependientes de la estimulación. En caso de que no se disponga de programador, se puede realizar colocando un imán. En el caso de otros dispositivos, como los registradores subcutáneos de eventos o los neuroestimuladores, también se recomienda su desactivación^{30, 33}.

Escalas pronósticas y de calidad de vida relacionadas con la intervención

En la práctica clínica, la estratificación del riesgo en procedimientos invasivos cardíacos permite optimizar la selección de pacientes y planificar medidas de prevención de complicaciones. Entre las herramientas más utilizadas se encuentran:

- **Coronariografía e intervención coronaria percutánea (PCI):**
 - **NCDR CathPCI Risk Score** (tools.acc.org/CathPCIBleedRisk): Permite estimar la mortalidad y el riesgo de complicaciones, como lesión renal aguda o sangrado, tras una PCI. Esta herramienta se basa en datos del National Cardiovascular Data Registry y ha sido validada en cientos de miles de procedimientos³⁴. El modelo proporciona una estimación objetiva del sangrado, ajustada al riesgo, que tiene un valor real tanto para el paciente como para el profesional sanitario. Debe considerarse como un elemento más del proceso de evaluación, junto con los demás factores tradicionales que determinan si el paciente es candidato adecuado para el procedimiento.
 - **SYNTAX Score:** Evalúa la complejidad anatómica de la enfermedad coronaria y la dificultad potencial de la revascularización. Se desarrolló en el ensayo SYNTAX y en la práctica clínica puede calcularse mediante la herramienta en línea disponible en la web oficial (<https://syntaxscore.org/calculator/start.htm>)³⁵.
- **Implantación de dispositivos cardíacos (marcapasos, DAI, CRT):**

- **Score de complicaciones de implante de dispositivos:** permite estimar el riesgo de eventos adversos durante o tras la implantación de dispositivos cardíacos electrónicos, incluyendo infección, sangrado, neumotórax y perforación cardíaca³⁶.

Además, se recomienda la evaluación de la comorbilidad (índice de Charlson), así como de la fragilidad con escalas como la SHARE-FI. Esta última fue diseñada a partir de datos obtenidos en una muestra de personas mayores de 50 años, no institucionalizadas, que participaron en la Encuesta de Salud, Envejecimiento y Jubilación en Europa (SHARE) y ha demostrado una buena capacidad para discriminar el riesgo de mortalidad³⁷. Este instrumento se basa en la autopercepción del paciente, ya que cuatro de las cinco variables utilizadas para medir la fragilidad dependen de respuestas subjetivas y la única medición objetiva incluida es la fuerza de prensión manual.

Discutir cada caso entre el equipo médico resulta de gran ayuda, valorando de forma individual la capacidad física (especialmente para las actividades básicas de la vida diaria) y cognitiva, además de las escalas previamente mencionadas (u otras similares validadas).

Procedimientos invasivos respiratorios

Manejo paliativo de la disnea

La disnea es un síntoma que puede presentarse hasta en el 50% de los pacientes terminales, condicionando un importante sufrimiento. Existen estudios que relacionan de manera inversamente proporcional la incidencia e intensidad de la disnea con el índice Karnofsky de los pacientes³⁸. Su mecanismo fisiopatológico depende de la etiología de la misma, por lo que es fundamental un abordaje multidimensional para establecer correctamente el tratamiento. El tratamiento de la disnea en pacientes terminales tiene como objetivo identificar y abordar las causas que la originan, así como tratar las condiciones que podrían ser revertidas, siempre considerando los aspectos éticos involucrados. En este apartado se comentan procedimientos invasivos relacionados con etiologías frecuentes de disnea.

Toracocentesis y otros procedimientos

El derrame pleural maligno (DPM) es una complicación que afecta a un 15% de los pacientes oncológicos y hasta a un 50% de aquellos que tienen metástasis, que suele cursar con disnea y consecuentemente con un empeoramiento en la calidad de vida del paciente³⁹. El DPM se asocia a un pronóstico de 3-15 meses de mediana, por lo que el manejo paliativo de los síntomas adquiere un papel central dentro del esquema terapéutico. Actualmente no hay evidencia de qué técnica es superior para el tratamiento del DPM; para tomar esa decisión, podemos apoyarnos en escalas pronósticas como LENT score o PROMISE⁴⁰.

Ante un DPM sintomático, es fundamental la intervención pleural precoz sin esperar a la respuesta del tratamiento oncológico sistémico^{39, 41}. La primera línea de actuación es la toracocentesis evacuadora. No hay contraindicaciones absolutas para la toracocentesis, tan solo relativas

(derrame mínimo, diátesis hemorrágica con trombocitopenia inferior a 50.000-20.000, INR >3,5, infección local). Sólo se recomienda realizar toracocentesis repetitivas si la esperanza de vida es inferior a un mes o no se prevén más de dos aspiraciones terapéuticas. De lo contrario, estaría indicado realizar una pleurodesis o la inserción de un catéter pleural tunelizado (CPT, en adelante)³⁹.

La **pleurodesis** consiste en la fusión artificial de la pleura visceral y parietal, sellando así el espacio pleural y evitando la reaccumulación de más líquido. Por otro lado, el CPT se trata de un catéter flexible con una porción fenestrada distal que se introduce en la cavidad pleural y un tramo subcutáneo, con una porción exterior conectada a una válvula que el paciente o el familiar conecta a un tubo o recipiente, recogiendo el líquido pleural.

Ambas opciones han demostrado ser adecuadas para el tratamiento sintomático de la disnea, mejorando la calidad de vida y con una baja tasa de complicaciones⁴². Por lo tanto, para decidir cuál de los procedimientos elegir podemos tener en cuenta variables como la reexpansión pulmonar (si el pulmón no se reexpande >75% tras la evacuación, deberíamos optar por CPT), la supervivencia esperada (pacientes con supervivencia muy corta o con ECOG 3-4 es preferible CPT que pleurodesis), la disponibilidad de la técnica, así como un adecuado apoyo domiciliario del paciente (si el paciente no contara con ello, se prefiere pleurodesis).

Abordaje de la afectación pericárdica

El derrame pericárdico suele ser infradiagnosticado en pacientes terminales⁴³. Su tratamiento está claro cuando implica taponamiento cardíaco y datos de inestabilidad hemodinámica (hipotensión arterial, pulso paradójico arterial, ingurgitación yugular...). En esos casos, se recomienda la pericardiocentesis para aliviar los síntomas y establecer el diagnóstico de derrame pericárdico maligno (recomendación IB). No obstante, no existe consenso para el drenaje pericárdico de aquellos pacientes que no presentan datos clínicos de taponamiento por lo que se debe individualizar a cada paciente⁴⁴.

Cuando se debe a etiología neoplásica suele ser recurrente, en tal caso disponemos de la colocación de un catéter pericárdico (recomendación IB), instilación intrapericárdica de fármacos citostáticos/esclerosantes (recomendación IIaB) o pericardiotomía percutánea con balón (PBP) (recomendación IIbB)⁴⁵. La instilación de agentes citostáticos/esclerosantes se ha asociado con una recurrencia del 10,8% y se asocia a dolor como efecto adverso principal. Por otro lado, la PBP es una técnica que está disponible sólo en determinados centros y que puede asociarse a complicaciones pleurales. La pericardiectomía quirúrgica ha demostrado la menor tasa de recurrencia, pero no está ampliamente recomendada en fases avanzadas de la enfermedad debido a su alta morbilidad⁴⁶. Por último, en situación de últimos días, el tratamiento de elección es el paliativo.

Tratamiento endoscópico de la vía aérea

Manejo endoscópico de la hemoptisis

La hemoptisis se puede presentar hasta en el 20% de los pacientes con cáncer de pulmón, aunque ésta es masiva sólo en el 3%⁴⁷. Se define como hemoptisis masiva aquella que provoca

insuficiencia respiratoria o inestabilidad hemodinámica, independientemente de la cantidad de sangre^{47, 48}.

Dependiendo de la gravedad del episodio (si es moderada-severa), las técnicas endoscópicas son una de las opciones terapéuticas con las que contamos. Antes de plantear tal decisión terapéutica, debemos conocer la situación basal del paciente, incluyendo la causa y la intensidad de la hemorragia, su esperanza y calidad de vida, así como las preferencias de cuidados expresadas por el paciente y la familia. La fibrobroncoscopia, además de ser una técnica diagnóstica (ya que nos permite localizar el origen del sangrado y el tipo de lesión), es una exploración terapéutica porque permite técnicas locales como instilación de frío o adrenalina, taponamiento con el broncoscopio u oclusión con catéter, así como coagulación endobronquial⁴⁸.

En el caso de **hemoptisis masiva**, estamos ante un escenario con un pronóstico infausto en el que tenemos que priorizar el confort del paciente. Si el paciente se encuentra en una situación terminal, se deben plantear medidas paliativas como la sedación. Si fuese candidato a tratamiento, estaría indicado la **broncoscopia** terapéutica, con lo que se puede realizar un aislamiento pulmonar mediante la intubación selectiva del pulmón sano o el bloqueo del bronquio sangrante con balón inflable. Si estas medidas no son eficaces, se puede recurrir a la **embolización** endovascular de arterias bronquiales; que está indicada en todos los pacientes con hemoptisis amenazante o recurrente en los que se detectan arterias patológicas en la angioTC⁴⁷.

Manejo endoscópico de la obstrucción de la vía aérea

La obstrucción de la vía aérea en pacientes con cáncer de pulmón avanzado tiene una prevalencia aproximada del 30%⁴⁹. Cuando afecta a nivel central-proximal (tráquea, carina, bronquios principales), el tratamiento endoscópico es de primera línea. Estaría **indicado como tratamiento paliativo** en obstrucciones malignas no subsidiarias de tratamiento quirúrgico. Su principal limitación serían aquellas lesiones extensas (mayores de 4 centímetros). Las prótesis endoscópicas han demostrado ser eficaces en la mejora de los síntomas, además de prevenir complicaciones graves como la hemoptisis, la insuficiencia respiratoria o la neumonitis postobstructiva con la consiguiente mejoría de la supervivencia y calidad de vida de los pacientes⁵⁰.

Procedimientos invasivos digestivos

Manejo de ascitis en pacientes terminales

El manejo de la ascitis en pacientes terminales dependerá de la etiología de la misma. Cuando esta es refractaria al tratamiento médico diurético, se puede recurrir a procedimientos invasivos⁵¹. El más recurrente es la paracentesis evacuadora ya que es una técnica relativamente segura y sencilla de realizar; incluso pudiendo realizarse de manera ambulatoria en el domicilio del paciente si se cuenta con la experiencia adecuada. Se ha mostrado como una técnica efectiva para la disminución de síntomas (disconfort, disnea, náuseas o vómitos). La única **contraindicación** absoluta sería la alteración de la coagulación que se acompañe de repercusión clínica. En cuanto a las contraindicaciones relativas encontramos infección de la pared abdominal, hemo-

peritoneo, organomegalias, embarazo, hipertensión portal con varices peritoneales u obstrucción intestinal⁵¹.

Cuando la ascitis tiene un carácter recurrente, se puede recurrir a catéteres semipermanentes tunelizados; que se han demostrado como un método seguro, simple y efectivo en este tipo de pacientes⁵². Por otro lado, existen otras técnicas más invasivas como cortocircuitos peritoneo-venosos⁵³ (actualmente en desuso por asociarse a un mayor número de complicaciones) o la derivación portosistémica intrahepática transyugular (TIPS)⁵⁴. Estas técnicas estarían indicadas en pacientes con ascitis refractaria y **esperanza de vida mayor a un mes**, siempre y cuando no presenten enfermedad cardíaca o renal avanzada, hipertensión pulmonar severa o alteraciones en la coagulación, entre otras contraindicaciones.

Tratamientos endoscópicos

El abordaje de los síntomas digestivos en pacientes paliativos representa un desafío clínico, condicionado por múltiples factores. Entre estos se incluyen la disponibilidad de técnicas en el centro hospitalario, la experiencia del equipo médico, la situación clínica del paciente así como la finalidad del tratamiento; y por último, las preferencias del paciente y/o sus familiares. Dada esta complejidad, la atención suele requerir un enfoque multidisciplinar, con la participación de especialistas de distintas áreas (medicina interna, oncología médica, radiología, endoscopia, cirugía...).

Al decidirnos por la técnica terapéutica más adecuada se debe priorizar aquella que proporcione el mayor beneficio clínico, que sea mínimamente invasiva y que, además de aliviar el síntoma, contribuya a mejorar la calidad de vida del paciente.

Prótesis metálicas autoexpandibles (PMA)

En los últimos años, la endoscopia terapéutica ha evolucionado hasta convertirse en una de las técnicas de elección para el manejo de las diversas afecciones gastrointestinales. Tradicionalmente, las principales indicaciones para el uso de prótesis endoscópicas se limitaba al tratamiento paliativo de enfermedades malignas, como el cáncer esofágico obstructivo, la obstrucción al vaciamiento gástrico (OVG) y la obstrucción maligna del colon. Más recientemente, las indicaciones se han ampliado progresivamente incluyendo también la compresión externa del tracto gastrointestinal, los defectos transmurales del tracto GI (por ejemplo, perforaciones, fistulas y fugas), y ciertos casos seleccionados de estenosis benignas refractarias⁵⁵.

La mayoría de los pacientes con cáncer de esófago y de la unión gastro-esofágica son diagnosticados en estadios avanzados de la enfermedad, desestimando en muchos de ellos el tratamiento activo. Aún así, para paliar síntomas como la disfagia existen varias opciones de tratamiento endoscópico, que han demostrado mejorar la malnutrición y calidad de vida de estos pacientes. Según la Guía de la Sociedad Europea de Endoscopia Gastrointestinal (ESGE), las PMA son el tratamiento paliativo de elección en la disfagia maligna, sobre otras terapias como el láser, la terapia fotodinámica o el bypass esofágico. No lo recomiendan como puente a la cirugía definitiva o antes de la quimiorradioterapia neoadyuvante por asociarse a un aumento de even-

tos adversos. Las PMA están recomendadas en pacientes con baja expectativa de vida (**menor a tres meses**), produciendo alivio de los síntomas en un plazo de 1 a 2 días. Su colocación está contraindicada en presencia de perforación esofágica acompañada de colecciones intratorácicas. Ante la existencia de una perforación esofágica, se recomienda realizar previamente el drenaje de las colecciones intratorácicas. También son una buena opción en el caso de los pacientes que asocian cáncer esofágico y fístula esófago-respiratoria, ya que se ha demostrado una menor morbi-mortalidad con PMA en comparación con la cirugía⁵⁶.

Por otro lado, como tratamiento de la obstrucción maligna al vaciamiento gástrico la colocación endoscópica de una PMA duodenal es considerada una técnica alternativa a la cirugía derivativa que debemos considerar⁵⁷. La principal limitación es que hasta el 25% de los pacientes desarrollarán disfunción por obstrucción protésica, y por lo tanto, se asocian a una alta tasa de reintervención endoscópica. Por ese mismo motivo, en los últimos años se está desarrollando una nueva técnica: la gastroenteroanastomosis guiada por ecoendoscopia (GEA-USE). La GEA-USE consiste en crear una comunicación entre las paredes del estómago y un asa enteral (duodenal o yeyunal) con una prótesis de aposición luminal bajo control ecoendoscópico, cabe reseñar que es una técnica complicada que actualmente solo se realiza en centros de referencia⁵⁸.

Por último, la ESGE también recomienda las PMA en el caso de las obstrucciones colónicas. El cáncer colorrectal, una de las neoplasias más frecuentes, puede cursar con obstrucción colónica en el 8 al 13% de los pacientes. Las PMA se pueden colocar en cualquier punto del marco cólico, aunque no se recomiendan en el recto medio o distal por el alto riesgo de migración. Se recomienda en aquellos pacientes que presenten síntomas de obstrucción, como puente a la cirugía definitiva o en las obstrucciones por neoplasias extracolónicas. Por otro lado, no existen datos sobre la utilidad de la inserción de PMA con intención profiláctica en pacientes asintomáticos o donde se puede pasar mediante el endoscopio sin dificultad a través de la neoplasia⁵⁹. No se recomiendan en pacientes con diverticulitis aguda complicada o ante la sospecha de una perforación intestinal.

Manejo de la obstrucción biliar maligna (OBM)

La OBM se clasifica según el nivel de estenosis en distal o hiliar. La forma distal se asocia principalmente al cáncer de páncreas, mientras que la hiliar se relaciona con mayor frecuencia con el colangiocarcinoma. En ambos niveles también pueden observarse obstrucciones secundarias a compresión extrínseca por conglomerados linfáticos o metástasis de tumores extradigestivos. La localización de la obstrucción constituye un dato fundamental para el abordaje endoscópico o radiológico, ya que las estenosisiliares resultan de mayor complejidad técnica y se correlacionan con peores desenlaces clínicos⁶⁰.

Durante décadas, la cirugía fue la principal estrategia paliativa; sin embargo, en la actualidad, la endoscopia representa el método de elección debido a su menor morbilidad. Si bien estudios comparativos entre abordaje quirúrgico y endoscópico no han mostrado diferencias en éxito técnico, clínico, mortalidad ni complicaciones globales, el tratamiento endoscópico se asocia a menor estancia hospitalaria y menor incidencia de complicaciones graves. La obstrucción biliar neoplásica puede manejarse mediante el drenaje biliar endoscópico o por radiología intervencionista a través de un drenaje biliar transparietohepático percutáneo (DBTP).

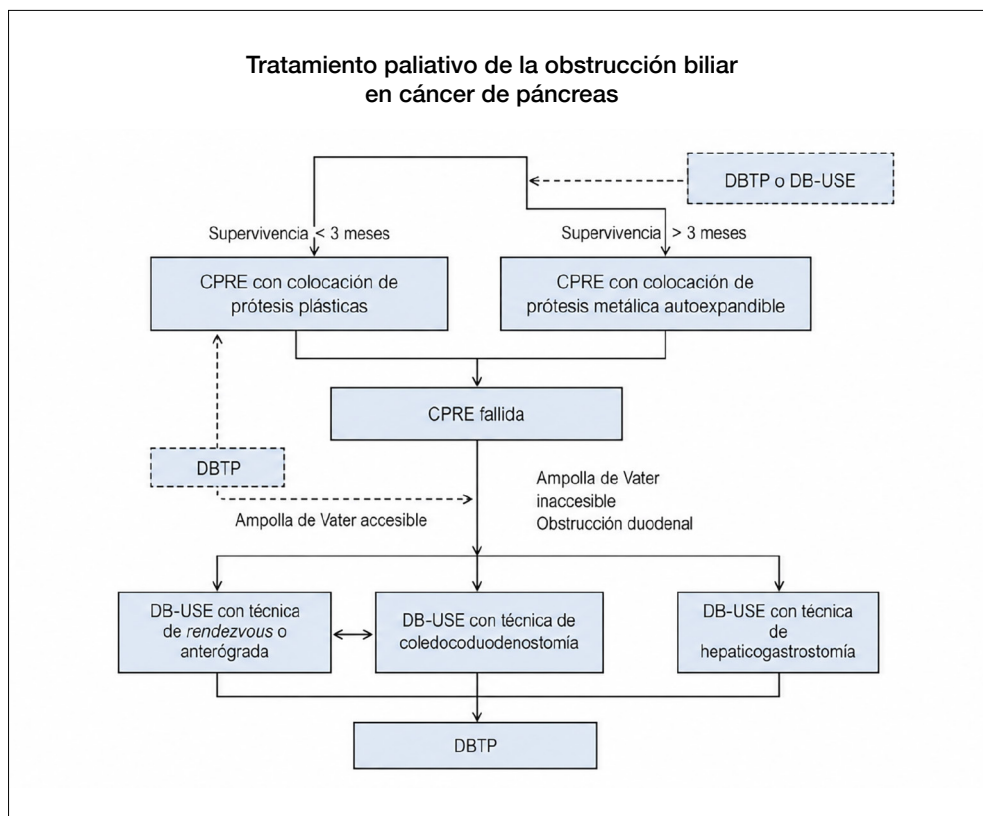


Figura 2. Referencia: Tepox-Padrón A, Téllez-Ávila FI. Tratamiento endoscópico de la obstrucción biliar en cáncer de páncreas no resecable. Endoscopia. 2020⁶⁰

Dentro de las técnicas endoscópicas disponemos la colangiopancreatografía retrógrada endoscópica (CPRE) y del drenaje biliar guiado por ultrasonido endoscópico (DB-USE). La **CPRE con colocación de prótesis metálicas autoexpandibles** se considera el estándar terapéutico, con tasas de éxito superiores al 90%⁶¹. No obstante, en pacientes con cáncer de páncreas avanzado, la canulación puede verse limitada por invasión tumoral, dificultad para avanzar el duodenoscopio hacia la segunda porción duodenal o alteraciones anatómicas secundarias a cirugía previa. En tales situaciones, el drenaje biliar guiado por ultrasonido endoscópico (DB-USE) constituye la principal alternativa de rescate, al ser un procedimiento menos invasivo que preserva la fisiología digestiva⁶².

Por otro lado, el drenaje biliar transhepático percutáneo (DBTP), tradicionalmente utilizado como técnica de rescate o en situaciones de urgencia, alcanza altas tasas de éxito técnico (90-95%). Sin embargo, presenta una elevada incidencia de eventos adversos ($\approx 34\%$), como colangitis, fugas biliares y hemorragia, además de requerir frecuentes reintervenciones. Además, la presencia de un catéter externo afecta negativamente a la calidad de vida y genera carga adicional para el paciente y sus cuidadores; por todo ello, se reserva como última opción.

Gastrostomía de alimentación

El soporte nutricional artificial a través de una gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) se indica en pacientes con incapacidad para la ingesta oral, pero con un tracto gastrointestinal funcional. Las indicaciones más comunes son la disfagia de origen neurológico (secuelas de ictus, esclerosis lateral amiotrófica) o la obstrucción tumoral del tracto digestivo superior^{63, 64}.

A pesar de ser un procedimiento relativamente común, la PEG no está exenta de riesgos significativos. La **mortalidad a los 30 días** del procedimiento se sitúa en torno al 20-22% en poblaciones de pacientes ancianos, una cifra inaceptable para la mayoría de los procedimientos electivos^{64, 65}. Otras complicaciones incluyen infección del estoma, hemorragia, perforación, ulceración gástrica y fugas de contenido gástrico. Además, en pacientes con deterioro cognitivo, es frecuente la necesidad de utilizar contención física o farmacológica para evitar la auto-retirada del tubo, lo que añade una carga de sufrimiento y una pérdida de dignidad considerables^{66, 67}.

Sondaje nasogástrico (SNG)

La SNG es una alternativa a la PEG para el soporte nutricional, generalmente indicada para un uso a corto plazo (**menos de 4-6 semanas**). Sin embargo, en el contexto de la LMDT, su uso en pacientes en la etapa final de la vida requiere una cuidadosa valoración de la proporcionalidad⁶⁷.

La inserción de una SNG es un procedimiento incómodo que puede provocar un importante reflejo nauseoso. Una vez colocada, puede causar irritación en la piel de la nariz, y existe un riesgo considerable de que la sonda se desplace o se coloque erróneamente en la vía aérea, lo que puede derivar en complicaciones potencialmente mortales como la neumonía por aspiración⁶⁴.

En un paciente con una condición aguda y reversible, la SNG **puede ser un puente nutricional proporcionado**. No obstante, en pacientes con enfermedades avanzadas e irreversibles, como la demencia avanzada, la SNG comparte muchas de las futilidades de la PEG: no ha demostrado mejorar la supervivencia ni la calidad de vida, y medicaliza el acto de comer, eliminando la interacción humana que proporciona la alimentación manual cuidadosa⁶⁶. La decisión de colocar una SNG debe, por tanto, sopesar el beneficio temporal frente a la carga de incomodidad y los riesgos que impone al paciente, alineándose siempre con un objetivo de confort.

El balance riesgo-beneficio es el eje de la decisión. La edad por sí sola no es una contraindicación, pero la fragilidad avanzada (p. ej., Clinical Frailty Scale ≥ 7) sí lo es, salvo circunstancias excepcionales. En estos pacientes, los riesgos asociados a la sedación, la preparación intestinal y el propio procedimiento pueden superar cualquier beneficio potencial^{67, 68}.

Tratamiento intervencionistas del dolor

Las técnicas intervencionistas para el control del dolor oncológico constituyen el cuarto escalón terapéutico de la OMS⁶⁹. Antiguamente se estimaba que hasta el 8% de los pacientes con dolor oncológico recurrían a este tipo de técnicas; en los últimos años se ha visto que, desde la creación de las unidades de Medicina Paliativa, ha aumentado su uso⁷⁰.

Su indicación más frecuente es el dolor no controlado con escalones previos de analgesia o cuando estos mismos producen efectos secundarios intolerables. La elección de qué opción recomendar se fundamentará en la esperanza de vida, la experiencia del equipo y los recursos disponibles⁶⁹. Deben ser realizadas por personal entrenado y requieren de un seguimiento e infraestructura especializada; por ello, es fundamental el manejo multidisciplinar con otros especialistas.

La principal dificultad en la aplicación de tratamientos intervencionistas radica en la **escasez de evidencia empírica respaldada por los principios de la medicina basada en la evidencia**^{69, 70}. La realización de ensayos clínicos aleatorizados y controlados en estos contextos resulta compleja, dado que tanto los pacientes como los profesionales de la salud se muestran reticentes a participar en estudios que impliquen someterse a técnicas intervencionistas de control que simulan a las reales, pero que no tengan efecto terapéutico. No obstante, debemos tener en cuenta que, aunque una técnica no haya podido demostrar evidencia, no significa que sea eficaz.

A la hora de hablar del principio de eficacia, también tenemos que tener presente que otra de las controversias que asocian estos tratamientos es el elevado gasto económico que algunos de ellos presentan. Es decir, no solo debemos ser eficaces (mejorando la calidad de vida de los pacientes), sino que debemos tener en cuenta que nuestros tratamientos son eficientes (diferencias con respecto a la limitación que se abordarán en el penúltimo capítulo).

Entre ellas, encontramos numerosas técnicas; aquí incluimos las más frecuentes en la práctica clínica, que distinguimos entre neuromoduladoras y destructivas. Estas últimas han quedado relegadas por las primeras en los últimos años por ser de menos duración y asociarse a secuelas más graves⁷¹.

Analgesia neuroaxial

La analgesia neuroaxial incluye la administración de anestésicos locales u opioides ya sea por vía epidural o intratecal. Actualmente es utilizado para el control del dolor crónico, sea o no de etiología oncológica. Se ha demostrado como un método eficaz que logra un adecuado control del dolor y una mejora en la calidad de pacientes seleccionados⁷¹.

Habitualmente si la esperanza de vida es inferior a tres meses, se prefieren utilizar sistemas epidurales de **perfusión externa** (catéteres tunelizados, Port-a-Cath...) y sistemas **intratecales implantables** con reservorio en esperanzas mayores. Estos últimos presentan la ventaja que mantienen la capacidad de movilización del paciente, con el consecuente impacto en la calidad de vida.

Podemos distinguir entre **contraindicaciones** absolutas: infección sistémica, alergia a los medicamentos del sistema, soporte psicosocial inadecuado, infección del sistema de infusión; y contraindicaciones relativas: coagulopatía o tratamiento anticoagulante, inmunosupresión, trastornos psiquiátricos, higiene personal deficiente y tumores que obstruyen a nivel espinal.

Neurolisis

La neurolisis se define como la destrucción de las fibras nerviosas específicas con la intención de aliviar el dolor. Puede realizarse a través de diversos métodos, tales como: químicos (fenol o

alcohol), térmicos (ablación por radiofrecuencia), criogénicos (crioablación) y/o quirúrgicos. Su duración es de **seis meses** aproximadamente, con diferencias entre pacientes.

Este grupo de tratamientos ha presentado grandes avances en los últimos años, reduciendo la tasa de eventos adversos que se asociaban a procedimientos más invasivos como las técnicas quirúrgicas (cordotomía, simpactetomía, ganglionectomía...)⁷¹.

Bloqueos neurolíticos químicos

Este tipo de bloqueos buscan la destrucción de los nervios mediante la inyección de un agente químico (alcohol o fenol) en el espacio subaracnoideo, peridural o directamente sobre la fibra nerviosa de interés. Están indicados en el **dolor visceral** o dolor mixto con distribución de un plexo específico.

Sobre todo se describe la experiencia con la neurolisis del plexo celiaco, siendo uno de los abordajes más efectivos para el dolor oncológico refractario de tumores abdominales⁷¹.

Ablación por radiofrecuencia

Es una técnica que consiste en la aplicación percutánea de una corriente eléctrica de alta frecuencia que se transmite a los tejidos mediante electrodos colocados en el extremo de una aguja. Se distinguen dos tratamientos:

- **Radiofrecuencia térmica (RFT):** mediante altas temperaturas (65-80°C) se produce lesión térmica de coagulación del tejido circundante y neurolisis si estamos cerca de alguna estructura nerviosa. Estaría indicada en artrosis avanzada, neuralgia del trigémino o el síndrome de dolor regional complejo (SDRC).
- **Radiofrecuencia pulsada (RFP):** mediante la interrupción de la corriente se consigue que el calor se disipe y no dañe los tejidos, aunque la carga eléctrica acumulada sí tiene un efecto antiálgico. Sería de elección en aquellos casos que no queremos dejar secuelas sensoriales o motoras de las estructuras nerviosas; por ejemplo en dolor neuropático o dolor radicular.

Crioablación

Produce una neurolisis temporal mediante el empleo de frío extremo (-40°C) que va de semanas a meses. Se utiliza como tratamiento analgésico y también como antitumoral en algunos casos. Dentro de sus indicaciones, están el dolor moderado-severo, dolor localizado en 1-2 áreas con lesiones documentadas por imagen y lesiones osteolíticas, mixta o de partes blandas. Se contraindica en aquellas lesiones próximas a los grandes vasos, nervios, médula espinal o vejiga⁷¹.

Radioterapia

La radioterapia paliativa tiene un importante lugar en el control de síntomas relacionados con los tumores. Aunque uno de sus principales usos es el tratamiento del dolor, también se ha

Tabla 4. Clasificación de las técnicas intervencionistas en dolor e indicaciones

Técnicas intervencionistas	Indicación	Ejemplos
Analgesia neuroaxial	Epidural: esperanza de vida < 3 m Intratecal: esperanza de vida > 3 m	• Dolor oncológico refractario • Dolor neuropático central • Espasticidad refractaria
Bloqueo neurolítico químico	Limitado a pacientes oncológicos	• Dolor visceral (páncreas, pélvico) • Dolor mixto con distribución de un plexo específico (plexo hipogástrico)
Ablación por radiofrecuencia	Usado en pacientes oncológicos y no oncológicos	• Artrosis avanzada (RFT) • SDRC (RFT) • Neuralgia del trigémino (RFT) • Dolor radicular (RFP) • Dolor neuropático periférico (RFP)
Crioablación	Tratamiento analgésico o antineoplásico	• Dolor moderado-severo • Dolor localizado en 1-2 áreas con lesiones documentadas por imagen • Lesiones osteolíticas, mixtas o de partes blandas.
Radioterapia	Pacientes con esperanza de vida mayor	• Metástasis óseas • Disfagia • Hemorragias • Disminución de edema cerebral

mostrado eficaz en otros síntomas como las hemorragias, disminución de edema cerebral o disfagia⁷². Como terapia analgésica, ha demostrado una respuesta completa sobre el sitio irradiado entre el 30 y el 60%⁷³. No obstante, hay pocos estudios sobre esta técnica en la última etapa de la vida, con disparidad de opiniones sobre su eficacia. Se ha cuestionado mucho su uso puesto que no deja de ser una terapia agresiva y costosa, con un posible impacto negativo en la calidad de vida (desplazamientos hasta la unidad de tratamiento, molestias del propio tratamiento e inmovilización y toxicidad de la radioterapia). Además, la mejoría tras la radioterapia podría demorarse hasta 3-4 semanas en algunos casos por lo que los pacientes con una corta esperanza de vida, pueden beneficiarse menos de esta modalidad de tratamiento⁷⁴. Para la toma de decisiones en este ámbito, es fundamental apoyarse en escalas de predicción de supervivencia.

Sondaje y dispositivos vesicales

El sondaje vesical es una intervención invasiva frecuente, especialmente en la población anciana institucionalizada. Aunque es necesario a veces, su uso debe ser restrictivo y basado en indicaciones claras, ya que no está exento de complicaciones y tiene un impacto significativo en la calidad de vida y la dignidad del paciente.

Las **indicaciones** justificadas para un sondaje permanente incluyen la retención aguda de orina (por causas obstructivas o neurógenas) y la necesidad de manejar úlceras por presión sacras o perineales graves cuando la incontinencia dificulta su curación. Su uso para el manejo de la incontinencia por comodidad del cuidador o por falta de personal no es una indicación aceptable^{75, 76}.

La **complicación** más frecuente y conocida es la infección del tracto urinario. Sin embargo, existen también numerosas complicaciones no infecciosas que a menudo se subestiman^{75, 77}:

- **Fugas de orina peri-sonda:** Afectan hasta a un 52% de los portadores a largo plazo.
- **Obstrucción de la sonda:** Por incrustaciones, sedimentos urinarios o coágulos.
- **Traumatismo uretral y erosiones:** La presión constante de la sonda puede causar lesiones en la uretra.
- **Estenosis uretral:** Una complicación a largo plazo que puede ocurrir en un 3,4% de los pacientes.
- **Hematuria macroscópica.**
- **Disconfort y dolor crónico.**

El impacto de un sondaje permanente en la calidad de vida es profundamente negativo. Limita la movilidad del paciente, interfiere con la ropa, puede ser una fuente constante de dolor o molestia y afecta negativamente a la imagen corporal y la esfera sexual. En pacientes en la etapa final de la vida, la presencia de una sonda puede ser percibida como una pérdida de dignidad. La decisión de colocar una sonda vesical permanente debe ser, por tanto, una medida de último recurso tomada tras sopesar cuidadosamente los beneficios frente a las cargas y considerando siempre alternativas menos invasivas (colectores de orina, pañales, cateterismos intermitentes si es factible)⁷⁵.

Accesos venosos

La canalización de un acceso venoso es uno de los procedimientos invasivos más comunes en el ámbito hospitalario. En el contexto de la LMDT, la decisión de colocar o mantener un acceso venoso debe supeditarse a los objetivos de cuidado del paciente. Un acceso venoso periférico puede ser indispensable para la administración de fármacos que controlen síntomas de forma eficaz (analgésicos, antieméticos, sedantes) o para una hidratación de confort. En estos casos, el beneficio es claro y la medida es proporcionada. Sin embargo, la inserción de un catéter venoso central (PICC o CVC) es una medida más invasiva, con riesgos de infección, trombosis y complicaciones mecánicas⁷⁸.

Por tanto, si el objetivo es administrar tratamientos fútiles o desproporcionados, el acceso venoso comparte esa misma futilidad. Si, por el contrario, es la única vía para garantizar el confort de un paciente con mal acceso periférico, puede ser una medida proporcionada. El balance entre el beneficio (garantizar el tratamiento sintomático) y la carga (dolor, riesgo, limitación) debe ser siempre el eje de la decisión. Otras opciones como la vía subcutánea han de ser valoradas para infundir ciertos tratamientos compatibles.

Caso clínico

Anamnesis y situación basal

Carmen es una mujer de 86 años con antecedentes de hipertensión arterial, diabetes mellitus tipo 2 de larga evolución y enfermedad renal crónica (ERC) diagnosticada hace 15 años. Actualmente, se encuentra en estadio 5 (filtrado glomerular estimado < 15 ml/min/1,73 m²), sin haber iniciado terapia renal sustitutiva (TRS). Además, presenta un deterioro cognitivo moderado de tipo vascular y una marcada pérdida de funcionalidad en el último año, propiciada por un ingreso hace 4 meses por una infección del tracto urinario complicada; es dependiente para la mayoría de las actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel < 40) y la mayoría de traslados los hace en silla de ruedas.

Vive en una residencia sociosanitaria. Su calidad de vida es limitada; apenas interactúa con otros residentes y, en sus momentos de mayor lucidez, ha expresado a sus hijos su deseo de “no vivir conectada a máquinas” y su miedo a “acabar la vida en un hospital”.

Episodio actual

Carmen ingresa en el servicio de Medicina Interna traída desde la residencia por un cuadro de anasarca, disnea progresiva hasta ser de mínimos esfuerzos y un deterioro agudo del estado de conciencia con somnolencia y desorientación. En la analítica se objetiva una hiperpotasemia severa (K^+ 6.8 mEq/l) y una acidosis metabólica grave, junto con signos clínicos de sobrecarga de volumen refractaria al tratamiento diurético intensivo y síntomas urémicos claros (encefalopatía). Se puede intuir también desnutrición o sarcopenia por apariencia física y niveles de albúmina inferiores a 3 g/dl.

El servicio de Nefrología es consultado y, desde un punto de vista técnico, confirma la indicación de iniciar hemodiálisis de urgencia como única medida para corregir las alteraciones hidroelectrolíticas y la uremia, que ponen en riesgo su vida a corto plazo.

Aplicación de la Guía de Limitación de Medidas Diagnóstico-Terapéuticas (LMDT)

Primer paso: Evaluación del paciente: Criterios para la LMDT

- Pronóstico y gravedad del proceso:
 - **Diagnóstico:** Insuficiencia renal aguda sobre crónica con complicaciones graves que amenazan la vida.
 - **Pronóstico vital:** Para objetivar el pronóstico de Carmen, podemos aplicar una de las escalas mencionadas en la bibliografía, como la de Thamer et al, diseñado para predecir la mortalidad temprana en pacientes ancianos que inician diálisis. Si evaluamos a Carmen según sus variables: * Edad (>80 años): 2 puntos * Albúmina baja (<3.5 g/dl): 1 punto * Asistencia para Actividades de la Vida Diaria (AVD) (es dependiente): 1 punto

* Residencia en centro sociosanitario: 1 punto * Insuficiencia cardíaca: 1 punto * Hospitalización previa (en el último año): 1 punto

Carmen obtendría una puntuación total de 7 puntos. Según los autores de la escala, una puntuación alta como esta se asocia con una mortalidad a los 6 meses significativamente elevada. Esta herramienta objetiva sustenta la afirmación de que, incluso si la diálisis resolviera la situación aguda, su pronóstico vital a corto plazo es deficiente, y el tratamiento probablemente no cambiaría el curso de su enfermedad global.

- Calidad de vida (previa y futura):
 - **Previa:** Para evaluar su calidad de vida previa de forma más estructurada, podemos basarnos en un cuestionario como el EuroQol-5 Dimensions (EQ-5D), mencionado como una de las principales escalas de CVRS. Según la información de su historia y lo que refieren sus cuidadores y familia, la situación de Carmen en las 5 dimensiones sería:
 - **Movilidad:** Presenta problemas graves; confinada a una silla o a la cama la mayor parte del día.
 - **Autocuidado:** Incapaz de realizar su propio autocuidado; necesita ayuda para el aseo, el vestido y la alimentación.
 - **Actividades comunes:** Incapaz de realizar sus actividades cotidianas (como participar en actividades de la residencia o relacionarse).
 - **Dolor/malestar:** Fácilmente puede presentar dolor o malestar, derivado de su inmovilidad y patologías crónicas.
 - **Ansiedad/depresión:** Se muestra moderadamente ansiosa o deprimida, con apatía y escasa interacción con el entorno (apenas interactúa con otros residentes y, en sus momentos de mayor lucidez, ha expresado a sus hijos su deseo de “no vivir conectada a máquinas”).

Este perfil en el EQ-5D confirma de manera objetiva que su calidad de vida previa al ingreso ya era muy deficiente, lo que es un factor crucial al valorar la proporcionalidad de un tratamiento tan exigente como la diálisis.

- **Futura predecible:** Si se inicia la diálisis, Carmen se enfrentaría a un régimen de tratamiento exigente (traslados, sesiones de hemodiálisis) que probablemente aumentaría su carga de sufrimiento sin una mejora perceptible en su calidad de vida. Los efectos adversos como la hipotensión intradiálisis y el impacto psicológico serían muy probables. El objetivo no sería un “puente hacia el trasplante”, sino, en el mejor de los casos, una “diálisis como destino final”.
- **Preferencias de la paciente:** Aunque no existe un documento de voluntades anticipadas, sus hijos comunican de forma consistente el deseo expreso de su madre de evitar medidas invasivas y “máquinas” para prolongar su vida en una situación de dependencia severa.

Segundo paso: Establecimiento del objetivo asistencial

Tras la evaluación, se concluye que Carmen es candidata a una LMDT. Iniciar hemodiálisis se considera una medida desproporcionada. El tratamiento, aunque técnicamente indicado para el problema agudo, no ofrece un beneficio global para la paciente en su conjunto y contraviene sus valores.

Se establece que el objetivo asistencial debe ser el manejo médico sin diálisis, priorizando el confort con apoyo de cuidados paliativos.

- Medidas desproporcionadas y fútiles:
 - Inicio de terapia renal sustitutiva (hemodiálisis).
 - Ingreso en UCI o maniobras de RCP.
- Medidas beneficiosas (proporcionales):
 - Tratamiento médico para el control de los síntomas: fármacos para la disnea (morfina), la agitación (si aparece) y las náuseas.
 - Medidas para el manejo conservador de la hiperpotasemia que no impliquen diálisis (resinas de intercambio, etc.), siempre que no generen discomfort.

Tercer paso: Comunicación

El equipo médico se reúne con los hijos de Carmen. Se les explica la situación, el mal pronóstico global y por qué la diálisis, a pesar de ser una opción técnica, se considera fútil y contraria al bienestar de su madre. Se valida la información que ellos aportaron sobre los deseos de la paciente. La familia comprende la decisión, se siente escuchada y está de acuerdo con priorizar el confort. Se registra todo el proceso y la decisión de “No inicio de TRS” en la historia clínica.

Cuarto paso: Actuación: Puesta en práctica de la LMDT

- No se inicia la hemodiálisis.
- Se traslada a Carmen a una habitación individual para facilitar la tranquilidad y el acompañamiento familiar.
- Se inicia tratamiento paliativo para controlar la disnea y el malestar, asegurando que la paciente no sufra.
- Se retiran las medidas diagnósticas no esenciales (analíticas de control) y los tratamientos que no contribuyan al confort.

Carmen fallece a los dos días, en un entorno tranquilo y acompañada por su familia, evitando el inicio de un tratamiento invasivo que habría prolongado su sufrimiento sin aportar un beneficio real a su calidad de vida.

Bibliografía*

[Introducción]

1. Definición de procedimiento invasor - Diccionario de cáncer del NCI - NCI. (n.d.). National Cancer Institute. Retrieved September 27, 2025, from <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/procedimiento-invasor>.

* En negrita la bibliografía recomendada.

[Terapia renal sustitutiva (TRS)]

2. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2024 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney Int.* 2024;105(4S):S117-S314. doi:10.1016/j.kint.2023.10.018
3. Ojeda-López R, Moyano Peregrín C, Pendón Ruiz de Mier V, García-Montemayor A, Martín-Malo A. Insuficiencia renal aguda (II). Tratamiento. Terapia renal sustitutiva. *Medicine (España).* 2019;13(60):3539-3546.
4. Gutiérrez Sánchez Daniel, Leiva-Santos Juan P., Macías López María José, Cuesta Vargas Antonio I.. Perfil sintomático de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica Estadio 4 y 5. *Enferm Nefrol [Internet].* 2017 Sep [citado 2025 Sep 27]; 20(3): 259-266.
5. Flythe JE, Xue H, Lynch KE, Curhan GC, Brunelli SM. Association of mortality risk with various definitions of intradialytic hypotension. *J Am Soc Nephrol.* 2015;26(3):724-734. doi:10.1681/ASN.2014020222.
6. Murtagh FE, Addington-Hall J, Higginson IJ. The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: a systematic review. *Adv Chronic Kidney Dis.* 2007 Jan;14(1):82-99. doi: 10.1053/j.ackd.2006.10.001. PMID: 17200048.
7. García-Llana H, Remor E, Selgas R. Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema.* 2013;25(1):79-86. doi:10.7334/psicothema2012.96.
8. Alonso Babarro A, García Llana H, Leiva Santos JP, Sánchez Hernández R, editores. *Cuidados paliativos en enfermedad renal crónica avanzada.* Madrid: SECPAL y S.E.N.; 2018. p. 39-40.
9. Díaz Gómez JM, Fulladosa Oliveras X, Cofan Pujol F, García Méndez I, Rodríguez Jornet A. Tratamiento sustitutivo renal y toma de decisiones compartidas. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya; Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2017 (Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias).
10. Vandecasteele SJ, Tamura MK. A Patient-Centered Vision of Care for ESRD. *Journal Of The American Society Of Nephrology [Internet].* 16 de mayo de 2014;25(8):1647-51.
11. Cooper BA, Branley P, Bulfone L, et al; IDEAL Study. A randomized, controlled trial of early versus late initiation of dialysis. *N Engl J Med* 2010; 363:609-619. Y Rosansky SJ. Renal function trajectory is more important than chronic kidney disease stage for managing patients with chronic kidney disease. *Am J Nephrol* 2012; 36:1-10.
12. Hays RD, Kalich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* 1994; 3 (5): 329-38.
13. Glover C, Banks P, Carson A, Martin CR, Duffy T. Understanding and assessing the impact of end-stage renal disease on quality of life: a systematic review of the content validity of self-administered instruments used to assess health-related quality of life in end-stage renal disease. *Patient.* 2011;4(1):19-30. doi: 10.2165/11584650-000000000-00000. PMID: 21766891.
14. Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL). (n.d.). RAND. Retrieved September 27, 2025, from https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/kdqol.html.
15. Couchoud C, Labeeuw M, Moranne O, et al. A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant.* 2009;24(5):1553-1561. doi:10.1093/ndt/gfn698
16. Thamer M, Kaufman JS, Zhang Y, Zhang Q, Cotter DJ, Bang H. Predicting Early Death Among Elderly Dialysis Patients: Development and Validation of a Risk Score to Assist Shared Decision Making for Dialysis Initiation. *Am J Kidney Dis.* 2015;66(6):1024-1032. doi:10.1053/j.ajkd.2015.05.014.
17. Park WY, Bae E, Lee HS, et al. Prediction model for 6-month mortality in incident older hemodialysis patients in South Korea. *Kidney Res Clin Pract.* 2025;44(4):664-678. doi:10.23876/j.krcp.23.224.

[Procedimientos cardíacos invasivos]

18. Leong, D. P., Cirne, F., Aghel, N., Baro Vila, R. C., Cavalli, G. D., Ellis, P. M., Healey, J. S., Whitlock, R., Khalaf, D., Mian, H., Jolly, S. S., Mehta, S. R., & Dent, S. (2023). Cardiac Interventions in Patients With Active, Advanced Solid and Hematologic Malignancies: JACC: CardioOncology State-of-the-Art Review. In *JACC: CardioOncology* (Vol. 5, Issue 4, pp. 415-430). Elsevier Inc.
19. Byrne RA, Rossello X, Coughlan JJ, et al. 2023 ESC Guidelines for the management of acute coronary syndromes. *Eur Heart J.* 2023;00:1-107.
20. Ahmed, I., Gupta, V., & Mungee, S. (2023). Left heart cardiac catheterization. In *StatPearls [Internet]. StatPearls Publishing.*
21. Tavakol, M., Ashraf, S., & Brener, S. J. (2012). Risks and complications of coronary angiography: a comprehensive review. *Global journal of health science*, 4(1), 65-93.

22. Ammann P, Brunner-La Rocca HP, Angehrn W, Roelli H, Sagmeister M, Rickli H. Procedural complications following diagnostic coronary angiography are related to the operator's experience and the catheter size. *Catheter Cardiovasc Interv.* 2003;59(1):13-18. doi:10.1002/ccd.10489.
23. Erlend S. Berg, Nicolai K. Tegn, Michael Abdelnoor, Kjetil Røysland, Pål Christie Ryalen, Lars Aaberge, Christian Eek, Erik Øie, Vibeke Juliebø, Erik Gjertsen, Anette Hylen Ranhoff, Lars Gullestad, Njord Nordstrand, Bjørn Bend, on behalf of the After Eighty Study Investigators.
24. Savonitto S, Cavallini C, Petronio AS, Murena E, Antonicelli R, Sacco A, et al. Early aggressive versus initially conservative treatment in elderly patients with non-ST-segment elevation acute coronary syndrome: a randomized controlled trial. *JACC.* 2012;60(16):1503-1511.
25. Caravaca Pérez P. Impacto de la fragilidad en pacientes con síndrome coronario agudo. [Tesis doctoral]. Universidad de Murcia; 2020.
26. Damliji AA, Forman DE, van Diepen S, et al. Older adults in the cardiac intensive care unit: Factoring Geriatric Syndromes in the Management, Prognosis, and Process of Care: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation.* 2020;141(2):e6-e32. doi:10.1161/CIR.0000000000000741.
27. Singh M, Alexander K, Roger VL, et al. Frailty and its potential relevance to cardiovascular care. *Mayo Clin Proc.* 2022;97(5):923-940.
28. Bell SP, Orr NM, Dodson JA, Rich MW, Wenger NK, Blum K, Harold JG, Tinetti ME, Maurer MS, Forman DE. What to Expect From the Evolving Field of Geriatric Cardiology. *J Am Coll Cardiol.* 2015 Sep 15;66(11):1286-1299. doi: 10.1016/j.jacc.2015.07.048. PMID: 26361161; PMCID: PMC5374740.
29. Glikson, M., et al. & ESC Scientific Document Group. (2021). 2021 ESC Guidelines on cardiac pacing and cardiac resynchronization therapy. *European Heart Journal*, 42(35), 3427-3520.
30. Kusumoto, F. M., et al. (2019). 2018 ACC/AHA/HRS guideline on the evaluation and management of patients with bradycardia and cardiac conduction delay. *Circulation*, 140(8), e382-e482.
31. Lampert, R., et al. (2010). HRS Expert Consensus Statement on the management of cardiovascular implantable electronic devices (CIEDs) in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Heart Rhythm*, 7(7), 1008-1026.
32. T. Datino, L. Rexach, M.T. Vidán, A. Alonso, A. Gándara, J. Ruiz-García, et al. Guías sobre el manejo de desfibriladores automáticos implantables al final de la vida. *Rev Clin Esp (Barc).*, (2014), 214 pp. 31-37
33. Mueller, P. S., et al. (2010). Ethical analysis of withdrawal of pacemaker or implantable cardioverter-defibrillator support at the end of life. *Mayo Clinic Proceedings*, 78(8), 959-963.
34. Peterson, E, Dai, D, DeLong, E. et al. Contemporary Mortality Risk Prediction for Percutaneous Coronary Intervention: Results From 588,398 Procedures in the National Cardiovascular Data Registry. *JACC.* 2010 May, 55 (18) 1923-1932. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2010.02.005>.
35. Serruys, P. W., Morice, M. C., Kappetein, A. P., Colombo, A., Holmes, D. R., Mack, M. J., Stähle, E., Feldman, T. E., van den Brand, M., Bass, E. J., Van Dyck, N., Leadley, K., Dawkins, K. D., & Mohr, F. W. (2009). Percutaneous coronary intervention versus coronary-artery bypass grafting for severe coronary artery disease. *New England Journal of Medicine*, 360(10), 961-972.
36. Haines DE, Wang Y, Curtis J. Implantable cardioverter-defibrillator registry risk score models for acute procedural complications or death after implantable cardioverter-defibrillator implantation. *Circulation.* 2011;123(19):2069-2076. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.110.959676.
37. Romero-Ortuno R, Walsh CD, Lawlor BA, Kenny RA. A frailty instrument for primary care: findings from the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE). *BMC Geriatr.* 2010;10(1):57. doi:10.1186/1471-2318-10-57.
38. Carvajal-Valdy Gabriel, Ferrandino-Carballo Marco, Salas-Herrera Isaías. Manejo paliativo de la disnea en el paciente terminal. *Acta méd. costarric [Internet].* 2011 June [cited 2025 Sep 27] ; 53(2): 79-87.

[Procedimientos invasivos respiratorios]

39. Ferreira L, Suárez-Antelo J, Valdés L. Manejo del derrame pleural maligno. *Arch Bronconeumol [Internet].* 2021 [citado el 14 de octubre de 2024];57(1):7-8.
40. Clive AO, Kahan BC, Hooper CE, Bhatnagar R, Morley AJ, Zahan-Evans N, et al. Predicting survival in malignant pleural effusion: development and validation of the LENT prognostic score. *Thorax [Internet].* 2014 [citado el 14 de octubre de 2024];69(12):1098-104.
41. Roberts ME, Rahman NM, Maskell NA, et al. British Thoracic Society Guideline for pleural disease. *Thorax.* 2023;78(Suppl 3):s1-s42. doi: <https://doi.org/10.1136/thorax-2022-219784>.
42. Cueto-Felgueroso Elizalde J, Álvarez Álvarez B, Gancedo García A, Cienfuegos Basanta C, García González G. Toracocentesis paliativa domiciliaria. *Med Paliativa [Internet].* 2014;21(2):48-54.

43. Allende-Pérez S, López-Franco JL, Verástegui-Avilés E. Manejo paliativo de la disnea por tamponade cardiaco: presentación de un caso. *Gaceta Mexicana de Oncología* [Internet]. 2013;12(4):291-7.
44. Martín-García AC, Díaz Peláez E, Martín-García A, Sánchez PL. Protocolo diagnóstico y tratamiento de la afectación pericárdica en las enfermedades neoplásicas. *Medicine* [Internet]. 2017;12(44):2642-5.
45. Ruiz-García J, Jiménez-Valero S, Moreno R, Galeote G, Sánchez-Recalde Á, Calvo L, et al. Percutaneous balloon pericardiectomy as the initial and definitive treatment for malignant pericardial effusion. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)* [Internet]. 2013;66(5):357-63.
46. Virk SA, Chandrakumar D, Villanueva C, Wolfenden H, Liou K, Cao C. Systematic review of percutaneous interventions for malignant pericardial effusion. *Heart* [Internet]. 2015;101(20):1619-26.
47. Navarro Expósito, F., López González, J. L., Lamarca Lete, A., & Molina Villaverde, R. (2013). Protocolo terapéutico de la hemoptisis en pacientes con tumores de la vía aérea. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 11(24), 1487-1490. doi:10.1016/s0304-5412(13)70502-x.
48. Cordovilla R, et al. Diagnóstico y tratamiento de la hemoptisis. *Arch Bronconeumol*. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.arbres.2015.12.002>.
49. García Polo C, Sánchez Bommatty M, Jiménez Gálvez G. Cáncer de pulmón. Cuidados paliativos y manejo del paciente terminal. *Manual de diagnóstico y terapéutica en neumología*. 2016 [acceso 09/03/2022];3(18):627-40.
50. Urbano Aranda Y, Gallardo Medina M, Cassini Gómez de Cádiz L, García Martínez E. Tratamiento endoscópico paliativo en la obstrucción maligna de la vía aérea central. *Revista española de patología torácica*, ISSN-e 1889-7347, Vol. 23, Nº. 4, 2011, págs. 317-319.

[Procedimientos digestivos invasivos]

51. Plancarte R, Guillén MR, Guajardo J, Mayer F. Ascitis en los pacientes oncológicos. Fisiopatogenia y opciones de tratamiento. *Revista de la Sociedad Española del Dolor* [Internet]. 2004 [citado el 14 de octubre de 2024];11(3):156-62.
52. O'Neill MJ, Weissleder R, Gervais DA, Hahn PF, Mueller PR. Tunneled peritoneal catheter placement under sonographic and fluoroscopic guidance in the palliative treatment of malignant ascites. *AJR Am J Roentgenol* [Internet]. 2001;177(3):615-8.
53. Ayllón MD, Ciriá R, Gómez-Luque I, Rodríguez-Perálvarez M, Padial A, Luque A, et al. Use of peritoneovenous shunt for the management of refractory ascites. *Transplant Proc* [Internet]. 2018;51(1):41-3.
54. Vizzutti F, Schepis F, Arena U, Fanelli F, Gitto S, Aspite S, et al. Transjugular intrahepatic portosystemic shunt (TIPS): current indications and strategies to improve the outcomes. *Intern Emerg Med* [Internet]. 2020;15(1):37-48.
55. Spaander MCW, van der Bogt RD, Baron TH, Albers D, Blero D, de Ceglie A, Conio M, Czako L, Everett S, Garcia-Pagán JC, Ginès A, Jovani M, Repici A, Rodrigues-Pinto E, Siersema PD, Fuccio L, van Hooft JE. Esophageal stenting for benign and malignant disease: European Society of Gastrointestinal Endoscopy (ESGE) Guideline - Update 2021. *Endoscopy*. 2021 Jul;53(7):751-762. doi: 10.1055/a-1475-0063. Epub 2021 Apr 30. PMID: 33930932.
56. Medas R, Ferreira-Silva J, Girotra M, Barakat M, Tabibian JH, Rodrigues-Pinto E. Best Practices in Esophageal, Gastroduodenal, and Colonic Stenting. *GE Port J Gastroenterol*. 2022 Nov 7;30(Suppl 1):19-34. doi: 10.1159/000527202. PMID: 37818397; PMCID: PMC10561327.
57. Mansoor H, Zeb F. Enteral stents are safe and effective to relieve malignant gastric outlet obstruction in the elderly. *J Gastrointest Cancer*. 2015 Mar;46(1):42-7. doi: 10.1007/s12029-014-9675-y. PMID: 25487197.
58. Iqbal U, Khara HS, Hu Y, Kumar V, Tufail K, Confer B, Diehl DL. EUS-guided gastroenterostomy for the management of gastric outlet obstruction: A systematic review and meta-analysis. *Endosc Ultrasound*. 2020 Jan-Feb;9(1):16-23. doi: 10.4103/eus.eus_70_19. PMID: 31898587; PMCID: PMC7038736.
59. Van Hooft JE, Veld JV, Arnold D, Beets-Tan RGH, Everett S, Götz M, van Halsema EE, Hill J, Manes G, Meisner S, Rodrigues-Pinto E, Sabbagh C, Vandervoort J, Tanis PJ, Vanbiervliet G, Arezzo A. Self-expandable metal stents for obstructing colonic and extracolonic cancer: European Society of Gastrointestinal Endoscopy (ESGE) Guideline - Update 2020. *Endoscopy*. 2020 May;52(5):389-407. doi: 10.1055/a-1140-3017. Epub 2020 Apr 7. PMID: 32259849.
60. Tepox-Padrón A, Téllez-Ávila FI. Tratamiento endoscópico de la obstrucción biliar en cáncer de páncreas no resecable. *Endoscopia* [Internet]. 2020.
61. Vila JJ, Jusué Iruira V, Rullán Iriarte M. Is ERCP still the elective primary biliary drainage technique in patients with malignant distal biliary obstruction? *Rev Esp Enferm Dig*. 2023.
62. Zhao XQ, Dong JH, Jiang K, Huang XQ, Zhang WZ. Comparison of percutaneous transhepatic biliary drainage and endoscopic biliary drainage in the management of malignant biliary tract obstruction: a meta-analysis. *Dig Endosc*. 2015;27(1):137-45.

63. Gauderer MW, Ponsky JL, Izant RJ Jr. Gastrostomy without laparotomy: a percutaneous endoscopic technique. *J Pediatr Surg.* 1980;15(6):872-875. doi:10.1016/s0022-3468(80)80296-x.
64. Löser C, Aschl G, Hébuterne X, et al. ESPEN guidelines on artificial enteral nutrition--percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *Clin Nutr.* 2005;24(5):848-861. doi:10.1016/j.clnu.2005.06.013.
65. Abuksis G, Mor M, Segal N, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy: high mortality rates in hospitalized patients. *Am J Gastroenterol.* 2000;95(1):128-132. doi:10.1111/j.1572-0241.2000.01672.x.
66. Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med.* 2000;342(3):206-210. doi:10.1056/NEJM200001203420312.
67. Druml C, Ballmer PE, Druml W, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr.* 2016;35(3):545-556. doi:10.1016/j.clnu.2016.02.006.
68. Rockwood K, Song X, MacKnight C, et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ.* 2005;173(5):489-495. doi:10.1503/cmaj.050051.

[Tratamiento intervencionistas del dolor]

69. Kay S, Husbands E, Antrobus JH, Munday D. Provision for advanced pain management techniques in adult palliative care: a national survey of anaesthetic pain specialists. *Palliat Med [Internet].* 2007;21(4):279-84.
70. Linklater GT, Leng MEF, Tiernan EJJ, Lee MA, Chambers WA. Pain management services in palliative care: a national survey. *Palliat Med [Internet].* 2002;16(5):435-9.
71. Strange E, Lacassie M, Vega E, León P, Elgueta MF. Interventionism in oncologic pain: A good alternative for the suffering patient. *Revista Chilena de Anestesia Vol. 52 Núm. 8 pp. 762-767.*
72. P. Bilbao Z., O. del Hoyo Á., J. Cacicedo F. y A. Frías C. Radioterapia paliativa en Oncología. Los cuidados paliativos, una labor de todos. ISBN: 978-84-933596-3-8.
73. Mesa L, Azahara N. Uso de la radioterapia paliativa al final de la vida. *NPunto.* 2020;22: 1-15.
74. Lutz S. Recent advances in palliative radiotherapy. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care.* 2012;6(1):77-79.

[Sondaje y dispositivos vesicales]

75. Feneley, R. C., Hopley, I. B., & Wells, P. N. (2015). Urinary catheters: History, current status, adverse events and research agenda. *Journal of Medical Engineering & Technology,* 1-12.
76. Appah, Y., Hunter, K. F., & Moore, K. N. (2015). Securement of the indwelling urinary catheter: A prevalence study. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing* doi:10.1097/WON.0000000000000176.
77. Hollingsworth JM, Rogers MA, Krein SL, et al. Determining the noninfectious complications of indwelling urethral catheters: a systematic review and meta-analysis. *Ann Intern Med.* 2013;159(6):401-410. doi:10.7326/0003-4819-159-6-201309170-00006.

[Accesos venosos]

78. Merrer J, De Jonghe B, Golliot F, et al. Complications of femoral and subclavian venous catheterization in critically ill patients: a randomized controlled trial. *JAMA.* 2001;286(6):700-707. doi:10.1001/jama.286.6.700.

9. Limitación de las medidas diagnósticas

Paula Martínez de la Cruz¹, Andrea Rojo²

¹ Servicio de Urgencias y Medicina Interna. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

² Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario de Burgos

Introducción

Definimos prueba diagnóstica como aquella herramienta utilizada para identificar la presencia o ausencia de una enfermedad o condición en un paciente. Se pueden utilizar tanto para confirmar un diagnóstico en un paciente con síntomas específicos como para realizar cribados en población asintomática. Las pruebas diagnósticas incluyen pruebas de laboratorio (sangre, orina y otros fluidos corporales), pruebas de imagen (radiografías, tomografías computerizadas, ecografías y resonancias magnéticas), de medicina nuclear (gammagrafías, tomografía por emisión de positrones) y toma de biopsias.

En general, cuando hablamos de limitación de las medidas diagnósticas y terapéuticas, solemos referirnos a la limitación de medidas terapéuticas, siendo las referencias y estudios sobre limitación de las medidas diagnósticas escasos y heterogéneos.

A pesar de ello, aplicando los conceptos básicos ya explicados y reflexiones que nacen de las referencias encontradas, intentaremos en este capítulo realizar una aproximación a cómo limitar las medidas diagnósticas en nuestros pacientes que se encuentran en la etapa final de la vida.

Para ello, es fundamental que realicemos una reflexión inicial sobre nuestra tolerancia a la “incertidumbre diagnóstica”: ¿es posible favorecer una cultura de conciencia y utilización práctica de los recursos médicos que vaya más allá de satisfacer la necesidad de realizar un diagnóstico?¹

¿Es posible intuir o informar según probabilidades basándonos en nuestros conocimientos médicos, aunque no tengamos las certezas que nos aportan algunas pruebas diagnósticas?

Como ya se ha comentado en el primer capítulo de este manual, el avance de la técnica puede considerarse el gran hito de la medicina actual. Es indudable el beneficio que estos avances han supuesto para disminuir la morbimortalidad en nuestro medio, pero el envejecimiento de la población y la pluripatología han cambiado enormemente el tipo de paciente al que nos enfrentamos con más frecuencia en especialidades como medicina interna. Este cambio en las características de nuestros pacientes choca frontalmente con el modelo de la medicina curativa² en el que los médicos hemos sido formados. En este sentido, los médicos aprendemos a seguir algoritmos y guías clínicas que se basan en gran medida en la realización de pruebas diagnósticas que indiquen tratamientos y procedimientos invasivos generalmente en pacientes en los que no se plantea la limitación de medidas. En las últimas décadas, tanto los médicos como la sociedad en su conjunto hemos hecho de la curación el principal objetivo de la medicina², lo que crea una gran presión no solo personal, sino también social sobre la necesidad de un diagnóstico certero para poder después aplicar el tratamiento correspondiente. Pero, ¿es esto aplicable en los pacientes que se encuentran en la etapa final de su vida y enfermedad?, ¿qué podemos hacer para decidir si realizamos una prueba diagnosticada indicada en un paciente concreto en el que estamos planteando la limitación de medidas?, ¿qué pruebas diagnósticas realizamos y cuáles no?

Buscando soluciones en autores clásicos, ya William Osler nos enseñó que “tratar al paciente con la enfermedad es más importante que tratar la enfermedad en sí”¹. Esta idea puede ayudarnos a parar el “algoritmo diagnóstico”; que el siguiente paso en el algoritmo sea solicitar una prueba no significa que sea la medida más adecuada para preservar el bienestar del paciente y respetar sus valores¹.

En este contexto de la medicina tecnificada y super-especializada, “parar y pensar” antes de solicitar la siguiente prueba en nuestro paciente anciano, comórbido o con una enfermedad terminal, puede ser un buen enfoque¹.

Indicaciones, contraindicaciones y complicaciones

Las indicaciones y contraindicaciones de las distintas pruebas complementarias no son el objeto de este capítulo, debemos centrarnos en los beneficios esperables y los posibles efectos colaterales que pueden ocasionar en aquellos pacientes en los que nuestros objetivos ya no son la curación por presentar una enfermedad avanzada, ser muy ancianos o con importante fragilidad. Antes de solicitar una prueba complementaria debemos plantearnos no sólo que pensamos encontrar si no si el resultado determinará algún cambio en la actitud que vamos a tomar.

¿Pero es realmente importante hablar de limitación de las medidas diagnósticas? ¿realizamos muchas pruebas en los pacientes que se encuentran en el final de su vida?

Varios estudios sugieren que mantenemos la realización de pruebas complementarias a pesar de haber incluso cambiado el objetivo terapéutico con nuestros pacientes. Un estudio italiano observacional con pacientes con cáncer avanzado muestra que la mayoría eran sometidos a una prueba diagnóstica o más en los tres meses antes del fallecimiento³. Además, otro estudio realizado en Melbourne con pacientes EPOC avanzado objetivó que la mayoría fueron sometidos a procedimientos diagnósticos como gasometrías los dos últimos días de vida⁴.

Pero si las pruebas están indicadas, ¿por qué nos planteamos no realizarlas?

Para responder es fundamental aclarar el concepto de futilidad diagnóstica: “la ‘futilidad diagnóstica’ podría considerarse como cualquier prueba o estudio cuyos resultados tienen una probabilidad extremadamente baja de conducir a intervenciones clínicas o a investigaciones adicionales con el potencial de mejorar el bienestar del paciente. Es fundamental para la toma de decisiones diagnósticas considerar si los hallazgos esperados de una prueba complementaria darían lugar a análisis adicionales o a medidas médicas o quirúrgicas para mejorar el proceso patológico subyacente. Si la probabilidad de obtener un beneficio clínico final es mínima, independientemente de lo que se detecte, la evaluación diagnóstica debe considerarse inútil.”¹

Identificar estos escenarios de “futilidad diagnóstica” es importante ya que en la realización de pruebas se invierte tiempo y costes tanto para el paciente como para la sociedad¹.

En el primer capítulo, se planteó la necesidad de un alto nivel de seguridad diagnóstica para poder establecer correctamente el pronóstico ante una decisión de limitación de medidas; ¿no es esto contrario a lo que ahora planteamos?

Deberíamos empezar a plantearnos qué pruebas no debemos solicitar si el diagnóstico de la enfermedad principal que lleva a la situación actual ha estado previamente aclarado o la situación de comorbilidad y fragilidad es tan alta que no realizaríamos un tratamiento específico, en cualquier caso.

Estando clara la indicación de la prueba, ¿a qué problemas y valores debemos dar importancia para la toma de decisiones?

- **Falta de beneficio terapéutico.** Debemos valorar si la prueba diagnóstica que vamos a realizar cambia el manejo o va a mejorar los resultados clínicos de nuestro paciente.
- **Carga física y emocional.** Debemos tener en cuenta las incomodidades y dolor asociados a la realización de la prueba y enfrentarlas al potencial beneficio de realizarla. Si en un escenario de limitación de medidas, el beneficio es escaso y la prueba asocia grandes incomodidades para el paciente, podemos decidir no realizar la prueba.
- **Desviar la atención de los cuidados paliativos del paciente.** Debemos evitar que la realización de pruebas diagnósticas nos aleje del objetivo principal en este escenario que es el cuidado y alivio sintomático del paciente.
- **Tener en cuenta las preferencias del paciente y darles la oportunidad de planificar sus decisiones.** En muchas ocasiones la realización de pruebas complementarias supone traslados al hospital o en pacientes ingresados, desplazamientos dentro del hospital y tiempo. Es por eso que debemos conocer los deseos de nuestros pacientes, incluyendo si tienen últimas voluntades que puedan verse dificultadas por el tiempo empleado en la realización de pruebas complementarias.
- **Impacto en la calidad de vida.** Como se ha comentado en el primer capítulo de este manual, es fundamental realizar una aproximación a la percepción de calidad de vida que tienen nuestros pacientes. Existen revisiones en la literatura que objetivan que muchos pacientes prefieren la calidad de vida frente a la cantidad en un escenario de final de vida⁵. En este sentido, es importante prestar atención también a pacientes con enfermedades distintas al cáncer o la demencia, ya que, como se ha comentado, hay estudios que demuestran que pacientes con EPOC en situación terminal son sometidos a procedimientos diagnósticos invasivos e incómodos hasta el final de su vida. Además, existen estudios que demuestran que en este escenario de enfermedades cardiovasculares o pulmonares los familiares tienen peor percepción de la calidad de vida comparando con pacientes con demencia o cáncer⁶.
- **Costes económicos y sociales.** Por último, aunque nuestro objetivo principal siempre debe ser el bien de nuestros pacientes, no debemos olvidar los costes y las implicaciones sociales de las pruebas diagnósticas que realizamos. Los recursos son finitos y también es nuestra obligación utilizarlos de forma equitativa y lo más justa posible.

¿Existen documentos de consenso o información en las guías clínicas para realizar limitación de las medidas diagnósticas?

Existen pocos documentos específicos que aborden recomendaciones concretas en este escenario. Sí que pueden servir de ejemplo las recomendaciones realizadas por la Sociedad Ameri-

cana de Oncología⁷ o la Sociedad Americana de Diabetes⁸ que plantean incluso la posibilidad de limitar la realización de determinaciones de glucemia capilar cuando han cambiado los objetivos diagnósticos y terapéuticos.

¿Qué barreras encontramos los médicos para limitar las medidas diagnósticas?

Si existen estudios que demuestran que los pacientes y sus familias suelen preferir calidad de vida antes que cantidad y que el “no sufrir innecesariamente” es un valor ampliamente aceptado en nuestra sociedad, ¿por qué es tan difícil para nosotros como médicos limitar las medidas diagnósticas?

Debemos realizar una reflexión sobre nuestras propias barreras como profesionales para enfrentarnos a la limitación y lo que ello supone. Mejorar nuestras habilidades de comunicación y “revisar” a lo que estas acciones y conversaciones con nuestros pacientes nos enfrenta⁷ puede ser el camino para seguir buscando el mayor beneficio para nuestros pacientes, incluso cuando lo más correcto sea “dejar de hacer”.

Recomendaciones prácticas para limitar las medidas diagnósticas

Con intención de huir de algoritmos o recomendaciones que simplifiquen la situación clínica de nuestros pacientes proponemos, para limitar las medidas diagnósticas seguir el esquema del primer capítulo y añadir alguna recomendación concreta desarrollada en este capítulo:

1. **Evaluar al paciente**
 - Su pronóstico y gravedad.
 - Calidad de vida.
 - Preferencias del paciente.
2. **Establecimiento del objetivo asistencial: beneficios y futilidad**
 - ¿Es un objetivo realista?
3. **¿Es necesario realizar alguna prueba complementaria para establecer el pronóstico y su gravedad?**
 - ¿Los hallazgos esperables de la prueba diagnóstica cambian la actitud que vamos a tomar sobre el paciente? Si es que no, entonces debemos limitar las labores diagnósticas.
 - ¿La prueba en cuestión es muy invasiva o riesgosa?
 - ¿Existe alguna prueba alternativa menos invasiva que nos ayude a establecer el pronóstico?
4. **¿Podemos inferir el estado clínico sin someter al paciente a una prueba diagnóstica que no va a cambiar el manejo?**
 - Si es posible hacerlo, debemos plantearnos limitar su realización.

Según este esquema, valoraremos realizar una prueba menos invasiva o incluso limitar la realización de esta.

Caso clínico

Varón de 78 años con cirrosis hepática por VHC, hipertensión portal con ascitis de repetición, episodios previos de encefalopatía hepática y diabetes mellitus tipo 2. Vive en su domicilio con apoyo parcial de sus hijas. Es autónomo para parte de las actividades básicas, pero precisa ayuda para tareas instrumentales como la preparación de comidas, el control de la medicación y parte de su higiene. Refiere fatiga persistente y reducción progresiva de la movilidad.

Ingresa por deterioro progresivo del estado general en las últimas semanas, con anorexia, astenia marcada y episodios de desorientación leve. En la exploración no presenta focalidad neurológica. Se encuentra hemodinámicamente estable y afebril.

Pruebas iniciales

- **Análítica sanguínea** con sodio 128 mEq/l, hemoglobina 9 g/dl, bilirrubina total 3 mg/dl, INR 1,6.
- **Ecografía abdominal:** hígado nodular con ascitis ligera, sin lesiones focales evidentes. En este contexto se plantea la adecuación del esfuerzo diagnóstico:
 - ¿Debe plantearse la limitación de medidas diagnósticas?
 - ¿Qué exploraciones aportan un beneficio real en este contexto?
 - ¿Cómo debe abordarse la comunicación con la familia?

Primer paso: Evaluación del paciente. Criterios para la LMDT

Pronóstico y situación clínica

El paciente presenta cirrosis descompensada con antecedentes de encefalopatía hepática y ascitis recurrente, compatible con enfermedad avanzada y con elevada probabilidad de nuevas descompensaciones. El deterioro funcional es progresivo.

Aplicación de escalas en este paciente

- **Índice de Charlson:** En este paciente concreto, el índice de Charlson es elevado por la combinación de edad avanzada, cirrosis hepática y diabetes mellitus tipo 2. Esta puntuación no es un dato abstracto, sino que explica la escasa reserva fisiológica ante cualquier agresión clínica. En su caso, cada descompensación ha supuesto una recuperación más lenta y menos completa, reflejo de una capacidad limitada de volver a su situación basal.
- **Índice de Barthel:** El Barthel, en torno a 60/100, refleja una dependencia moderada que se traduce en dificultades reales para actividades instrumentales esenciales: no puede organizar su medicación de forma segura, necesita ayuda para preparar alimentos y requiere supervisión para su higiene. En este paciente, este resultado explica por qué la inseguridad y el miedo a quedarse solo condicionan más su bienestar que la mera limitación física.

- **Índice de Karnofsky:** Un Karnofsky del 50-60 % se traduce en que el paciente pasa gran parte del día sentado o en cama, con escasa actividad espontánea y baja tolerancia al esfuerzo. En este caso, no refleja una situación aguda reversible, sino un deterioro acumulativo y progresivo, con baja probabilidad de recuperación funcional significativa.
- **NECPAL:** El paciente cumple criterios NECPAL positivos no solo por la enfermedad de base, sino por el patrón evolutivo: descompensaciones repetidas, episodios de encefalopatía, deterioro progresivo de la funcionalidad y aumento de la dependencia de sus hijas. En este contexto, el resultado no es un simple cribado, sino una señal clínica clara de necesidad de adecuar el esfuerzo diagnóstico y terapéutico.

En este paciente, las escalas no se interpretan de manera aislada, sino como una herramienta que refuerza el juicio clínico sobre la irreversibilidad del proceso, la fragilidad y la necesidad de priorizar el confort frente a la exhaustividad diagnóstica.

Calidad de vida

La calidad de vida no equivale a autonomía funcional. Es una percepción subjetiva.

En este caso, el paciente identifica como principal problema el miedo a los episodios de confusión y a la pérdida de control. Refiere vergüenza por errores en público y sensación de ser una carga para sus hijas. Ha reducido de forma voluntaria sus salidas y evita actividades sociales. La vivencia de fragilidad y la pérdida de dignidad percibida son los elementos que más deterioran su calidad de vida.

Preferencias del paciente

No existe documento formal de voluntades anticipadas, pero el paciente expresa de forma reiterada que no desea pruebas molestas si no van a cambiar su situación. Prioriza la tranquilidad y la permanencia en su domicilio.

Segundo paso: Establecimiento del objetivo asistencial

El objetivo es la proporcionalidad: evitar pruebas de bajo rendimiento y alta carga y mantener aquellas que aportan beneficio clínico real.

Justificación de no realizar TC craneal

La desorientación es leve, fluctuante y no se acompaña de focalidad neurológica. En el contexto de cirrosis avanzada e hiponatremia, la causa más probable es encefalopatía hepática mínima o alteración metabólica.

En este caso concreto, un TC craneal:

- Tiene baja probabilidad de detectar una lesión relevante.
- No modificaría el manejo clínico.

- Implica traslado, esperas y sobrecarga física y emocional.
- Por ello, no se considera indicado.

Justificación de no realizar TAC abdominal

La ecografía muestra hígado nodular con ascitis ligera, sin signos de alarma. No hay fiebre, dolor localizado ni datos de sangrado.

Un TAC abdominal con contraste:

- Aporta escasa información adicional útil.
- Conlleva riesgo de nefrotoxicidad.
- Aumenta la carga asistencial.
- Se considera desproporcionado.

Justificación de mantener analíticas seriadas

Se mantienen por su impacto clínico directo:

- La hiponatremia es corregible y su mejora puede influir en el nivel de conciencia.
- La anemia contribuye de forma directa a la astenia.
- Permiten detectar descompensaciones potencialmente tratables.
- El objetivo es el alivio sintomático, no la prolongación artificial de la vida.

Tercer paso: Comunicación con la familia

Las hijas solicitan la realización de más pruebas por miedo a que se esté omitiendo algún diagnóstico relevante.

Se explica de forma concreta: “Por la forma en que se presenta la confusión de su padre, no parece un problema estructural. Lo más probable es que esté relacionado con su enfermedad hepática o con el sodio bajo. Un escáner no cambiaría lo que vamos a hacer y sí le supondría un esfuerzo importante.”

Se identifican los temores: sensación de abandono y necesidad de certeza.

Se acuerda un plan concreto:

- Seguimiento mediante analíticas seriadas.
- Ecografía como prueba de control.
- Reservar TAC solo ante deterioro neurológico claro.
- Este acuerdo queda documentado en la historia clínica.

Cuarto paso. Actuación y puesta en práctica

- No realización de TC craneal de rutina.
- No realización de TAC abdominal de rutina.
- Seguimiento clínico y analítico periódico.
- Control activo de síntomas.

No realizar determinadas pruebas no se considera omisión, sino adecuación del esfuerzo diagnóstico.

Bibliografía

1. Oren O, Kyle RA, Steensma DP. Recognizing "diagnostic futility" - stopping earlier to protect patients. *Am J Hematol*. 2020 Jun;95(6):580-582. doi: 10.1002/ajh.25786. Epub 2020 Mar 27. PMID: 32176357.
2. Taylor DR, Lightbody CJ. Futility and appropriateness: challenging words, important concepts. *Postgrad Med J*. 2018 Apr;94(1110):238-243. doi: 10.1136/postgradmedj-2018-135581. Epub 2018 Feb 24. PMID: 29477988.
3. Massa I, Balzi W, Altini M, Bertè R, Bosco M, Cassinelli D, Vignola V, Cavanna L, Foca F, Dall'Agata M, Nanni O, Rossi R, Maltoni M. The challenge of sustainability in healthcare systems: frequency and cost of diagnostic procedures in end-of-life cancer patients. *Support Care Cancer*. 2018 Jul;26(7):2201-2208. doi: 10.1007/s00520-018-4067-7. Epub 2018 Feb 1. PMID: 29387995; PMCID: PMC5982433.
4. Ross L, Taverner J, John J, Baisch A, Irving L, Philip J, Smallwood N. Burden of diagnostic investigations at the end of life for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Intern Med J*. 2021 Nov;51(11):1835-1839. doi: 10.1111/imj.14943. Epub 2021 Oct 23. PMID: 32548876.
5. Quinn KL, Krahn M, Stukel TA, Grossman Y, Goldman R, Cram P, Detsky AS, Bell CM. No Time to Waste: An Appraisal of Value at the End of Life. *Value Health*. 2022 Nov;25(11):1902-1909. doi: 10.1016/j.jval.2022.05.004. Epub 2022 Jun 9. PMID: 35690518.
6. Wachterman MW, Pilver C, Smith D, Ersek M, Lipsitz SR, Keating NL. Quality of End-of-Life Care Provided to Patients With Different Serious Illnesses. *JAMA Intern Med*. 2016 Aug 1;176(8):1095-102. doi: 10.1001/jamainternmed.2016.1200. PMID: 27367547; PMCID: PMC5470549.
7. Peppercorn JM, Smith TJ, Helft PR, Debono DJ, Berry SR, Wollins DS, Hayes DM, Von Roenn JH, Schnipper LE; American Society of Clinical Oncology. American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2011 Feb 20;29(6):755-60. doi: 10.1200/JCO.2010.33.1744. Epub 2011 Jan 24. PMID: 21263086.
8. American Diabetes Association Professional Practice Committee. 13. Older Adults: Standards of Care in Diabetes-2025. *Diabetes Care*. 2025 Jan 1;48(Supplement_1):S266-S282. doi: 10.2337/dc25-S013. PMID: 39651977; PMCID: PMC11635042.
9. Borasio GD, Jox RJ. Choosing wisely at the end of life: the crucial role of medical indication. *Swiss Med Wkly*. 2016 Nov 12;146:w14369. doi: 10.4414/smw.2016.14369. PMID: 27878797.

10. Limitación de procedimientos quirúrgicos

Celia Rodríguez Olleros¹, Inés Jiménez Viseu Pinheiro², Javier Abellán Martínez^{2,3}

¹ Servicio de Medicina Interna. Hospital Santa Cristina. Madrid

² Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario de Móstoles. Madrid

³ Universidad Francisco de Vitoria. Madrid

Resumen

- La selección apropiada de pacientes es el factor más determinante para el éxito de una cirugía paliativa.
- La decisión de realizar o no un procedimiento quirúrgico en un paciente con enfermedad avanzada y/o mal pronóstico quirúrgico, así como el proceso de toma de decisiones compartida con el propio paciente, debe recaer en un equipo multidisciplinar que incluya un cirujano y un médico con conocimiento en cuidados paliativos.
- La cirugía oncológica paliativa se debe centrar en la mejoría sintomática y la calidad de vida, pero existe escasa evidencia que explore dichos ítems postquirúrgicos.

Introducción

La limitación de medidas (LMDT) en el ámbito de las especialidades quirúrgicas es un tema cada vez más controvertido. El creciente avance tecnológico asociado a la mayor destreza de nuestros cirujanos hace que se planteen cirugías en pacientes que hace unas décadas nunca lo hubiésemos hecho. Estos avances tecnológicos han llevado a la sociedad a tener en la medicina, y más particularmente en el terreno quirúrgico, unas expectativas muy elevadas; expectativas que no siempre pueden ser cumplidas con la seguridad de conseguir una aceptable supervivencia y calidad de vida, lo que puede dar lugar a plantear cuestiones legales y de responsabilidad médica. La LMDT no es sinónimo de no hacer nada, sino de elegir el procedimiento quirúrgico o no quirúrgico más adecuado. Mientras que el tema de la LMDT ha sido ampliamente tratado en campos como la medicina intensiva, la geriatría o los paliativos, en la cirugía es algo escasamente referenciado en la bibliografía¹. En este campo nos planteamos varias cuestiones que intentaremos abordar a lo largo del tema.

En primer lugar, ante pacientes con escasas perspectivas de supervivencia se nos pueden plantear cirugías técnicamente viables, como es el caso de las cirugías paliativas en pacientes oncológicos, en las cuales existen posibilidades razonables de **mejoría de calidad de vida**, pero no vamos a aumentar la supervivencia. ¿Dónde está el límite de plantear o no esa cirugía?, ¿es éticamente aceptable desde el punto de vista del paciente si no le vamos a mejorar la supervivencia? Y ya, en otros términos, ¿es éticamente razonable desde el punto de vista social y del principio de justicia, realizar grandes gastos económicos para cirugías con escasos beneficios?

En segundo lugar, otra cuestión muy importante en el tema de LMDT y cirugía es quién debe sentar la **indicación quirúrgica**, ¿es una cuestión solo del cirujano o debería existir un equipo multidisciplinar que lo valore?

Como tercer punto a plantear, consideramos importante abordar las situaciones en que el buen hacer médico hace plantear la LMDT porque las probabilidades de hacer el bien al paciente son mínimas en cuanto a expectativas de vida, calidad de vida, funcionalidad o efectos adversos, pero se plantean cirugías un tanto “heroicas” por cirujanos muy expertos y excesivamente ambiciosos. Si bien es cierto que esto podría suponer **avances en materia quirúrgica**, el beneficio sobre el paciente puede ser muy cuestionable.

Intentaremos abordar todas estas preguntas en este tema. Para ello lo hemos dividido en cirugía oncológica en el ámbito de los cuidados paliativos y cirugía no oncológica.

Cómo realizar una LMDT quirúrgica: proceso de toma de decisiones compartida y planificación anticipada de cuidados

Partiendo de los criterios y pasos para la realización de la LMDT propuestos en el capítulo 1 de este manual, proponemos algunas particularidades y herramientas de utilidad exploradas específicamente en el paciente quirúrgico. Dividiremos el proceso de LMDT quirúrgica en los pasos ilustrados en la Figura 1.



Figura 1. Algoritmo para el proceso de limitación de medidas quirúrgicas

Identificación de casos subsidiarios de LMDT quirúrgica

La evidencia sugiere^{2,3} que la selección apropiada de pacientes es el factor más determinante para el éxito de una cirugía paliativa. Para detectar qué pacientes tienen una enfermedad avanzada y/o pronóstico de vida limitado, ya sea por enfermedad oncológica, o no oncológica, o simplemente por tratarse de población geriátrica, varios autores^{4,5} proponen la utilización de “la pregunta sorpresa” (¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?) como instrumento de cribado sencillo en el paciente quirúrgico específicamente. De hecho, en un estudio⁵ la pregunta sorpresa se testó de forma específica en pacientes quirúrgicos agudos (oncológicos y no oncológicos), encontrando que es capaz de identificar pacientes con riesgo de muerte a los 12 meses, y por tanto siendo una herramienta de screening útil en este grupo de pacientes. Ciertamente, la precisión en su estimación de mortalidad no es alta (en este estudio: sensibilidad 81 %, especificidad 51 %), pero los autores sugieren que la utilidad de la pregunta

sorprea radica más en la posibilidad de que médicos no especialistas en cuidados paliativos y que pueden no conocer al paciente previamente, pueden usarla para identificar si se trata de un paciente con pronóstico de vida limitado y necesidades paliativas y, por tanto, candidato a plan-tear una LMDT en un escenario quirúrgico.

Conformación del equipo multidisciplinar

La decisión de realizar o no un procedimiento quirúrgico en un paciente con enfermedad avanzada y/o mal pronóstico quirúrgico no debe recaer sobre un único profesional⁶. De hecho, el Colegio Estadounidense de Cirugía recomienda la valoración conjunta de un cirujano y un médico con conocimientos en cuidados paliativos⁷. Sin embargo, un estudio objetivó que los pacientes quirúrgicos fallecidos en un hospital tenían una probabilidad significativamente menor de recibir atención paliativa frente a los pacientes fallecidos no quirúrgicos⁸. Otro estudio documentó que **las interconsultas a cuidados paliativos en pacientes quirúrgicos fallecidos durante su hospitalización eran escasas**, y se producían tarde, de media 3 días antes del fallecimiento de los mismos⁷.

Por tanto, se recomienda que la colaboración entre el cirujano y un médico con conocimientos paliativos se produzca de forma precoz, ya desde el momento de toma de decisiones. Puntualizar que el médico con conocimientos paliativos no siempre debe ser un médico estrictamente paliativista, sino que, en ocasiones, podría tratarse de un oncólogo (si el enfermo es oncológico), un internista o un geriatra (si la patología avanzada no es oncológica) que a su vez haya recibido una formación sobre cómo atender dichas patologías en estadios avanzados (formación paliativa). Si la complejidad del caso lo requiriese, o a falta de la formación descrita anteriormente, se podría requerir la participación de un médico paliativista, cuya participación siempre es aportante en este tipo de situaciones. Asimismo, sería preferible la participación de aquellos médicos con mayor trayectoria de relación con el paciente; a mayor conocimiento de una persona, mejor podremos acompañarla en el proceso de toma de decisiones.

Cada perfil médico se centraría en aportar una información concreta. En este sentido, el cirujano ejercería el papel de experto en procedimientos quirúrgicos indicados para la patología concreta del paciente, en especial teniendo en cuenta la amplia gama de alternativas quirúrgicas menos invasivas que han surgido en los últimos tiempos (procedimientos endoscópicos que sustituyen cirugías abiertas, procedimientos de radiología intervencionista, etc.). El cirujano juega un papel vital para determinar los riesgos (morbilidad y mortalidad) asociados a cada opción quirúrgica en función de las características clínicas del paciente, frente al beneficio que le puede aportar cada intervención. Sin embargo, el valor de un acto quirúrgico paliativo estriba no tanto en la curación o alargar la supervivencia, sino en la capacidad de dicha cirugía para mejorar la calidad de vida, el control sintomático y la reducción de tiempos de hospitalización, valores prioritarios en este tipo de pacientes². Por tanto, el efecto de las diferentes opciones quirúrgicas sobre estos *endpoints* anteriormente mencionados también debe ser conocido y priorizado por el cirujano.

Por su parte, el médico con conocimientos en cuidados paliativos tendría la función de explorar el grado de conocimiento de enfermedad del paciente, sus valores principales, y no solo qué sintomatología tiene, sino la importancia, impacto y significado de cada síntoma en cada

paciente concreto, para poder establecer junto con el cirujano cuál es el objetivo del paciente al que debería estar dirigido el tratamiento quirúrgico, y si este último puede o no conseguir este objetivo. De igual modo, aportaría información acerca del pronóstico de los procesos médicos del paciente. Sólo integrando esta información con aquella aportada por el cirujano, se puede llegar a una toma de decisiones individualizada y centrada en cada persona y caso únicos.

Selección de procedimientos apropiados para el paciente

Los médicos implicados en el proceso de toma de decisión quirúrgica pondrían en común la información clínica del paciente para determinar qué opciones quirúrgicas (si las hay) se le pueden ofrecer. Es aquí donde se puede hacer uso de escalas pronósticas de las que haremos mención más adelante.

Toma de decisiones compartida. Planificación de cuidados

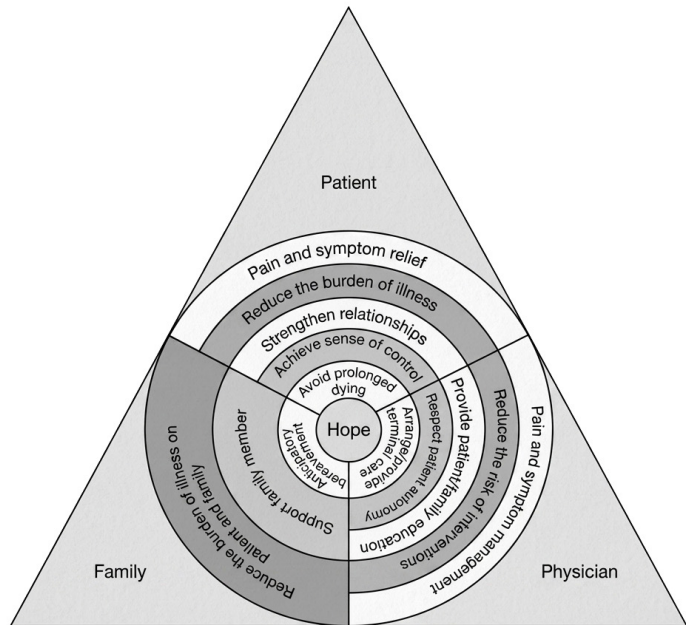
Posteriormente, el equipo médico acudiría a tener una entrevista con el paciente para realizar el proceso de toma de decisiones compartida, centrado en este caso en seleccionar dentro del rango de procedimientos quirúrgicos factibles y apropiados para este paciente concreto, el más acorde con sus valores. Aplicado a nuestra LMDT quirúrgica, sugerimos que la visita al paciente para la **entrevista sea conjunta**, de forma que tanto cirujano como médico con conocimientos paliativos participen en todas las fases del proceso de toma de decisiones. Así, incluso aunque el paciente no fuese candidato a ninguna cirugía, sería de gran importancia que el cirujano acudiese a esta entrevista, acompañando al paciente en decidir cómo desea que se le cuide y trate su patología quirúrgica, aunque dichos cuidados no pasen por quirófano. De este modo se evita la sensación brusca de abandono de “tratamiento activo” que tantas veces genera sensaciones de “desahucio” y desesperanza en el paciente¹¹.

Por otro lado, asumir que la toma de decisiones es un proceso adaptado a los ritmos y tiempos del paciente, y como tal, en muchos casos no se llega a completar en una sola entrevista. Aplicado a la esfera quirúrgica, es cierto que en ocasiones la situación clínica es apremiante y la ventana terapéutica quirúrgica muy estrecha, de forma que no se puede demorar la toma de decisión quirúrgica. Sin embargo, en otras ocasiones la situación clínica permite concederle al paciente un tiempo (horas, días) para tomar una decisión definitiva. En estos casos, si se precisa y es posible ese margen de tiempo, la propia evolución de la enfermedad puede servir de ayuda tanto al clínico como al paciente para decantarse por una opción.

Aspectos concretos en el paciente oncológico

La cirugía paliativa oncológica tiene por objetivo la mejoría sintomática y calidad de vida. Existe escasa evidencia que explore dichos objetivos, y en muchos casos, de baja calidad (estudios retrospectivos, o el uso de medidas no estandarizadas para cuantificar dichas variables)¹⁰. La

Figura 2. El triángulo paliativo, una herramienta para la LMDT en pacientes oncológicos (LMDT: Limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas)



serie prospectiva más extensa¹¹ agrupó 1.022 pacientes oncológicos sometidos a procedimientos quirúrgicos o endoscópicos paliativos, encontrando resolución de síntomas en el 80% de los pacientes, produciéndose dicha mejoría en el primer mes tras la cirugía y con una mediana de 134 días de duración. Sin embargo, un número significativo de pacientes que inicialmente mejoraron, requirieron reintervenciones por sintomatología nueva (25%) o recidivante (29%). Dicha serie encontró una morbilidad y mortalidad a los 30 días del procedimiento de 29% y 11% respectivamente. La mediana de supervivencia desde el procedimiento fue de 194 días, encontrándose una asociación estadísticamente significativa con las siguientes características del paciente: ECOG mayor o igual a 2, albúmina menor de 3,5 g/dl, pérdida de peso en el mes previo mayor de 4,5 kg y ausencia de tratamiento oncoespecífico. Asimismo, 13% de los procedimientos se habían llevado a cabo de forma preventiva, anticipando la aparición de un síntoma. En este grupo, la morbilidad (29%) y mortalidad (11%) a los 30 días, y la necesidad de reintervención (24%) fueron similares al grupo de pacientes operados cuando surgía la sintomatología activa. No obstante, **se observó significativamente mayor supervivencia global en el grupo de cirugías preventivas** en el análisis multivariante, pero no exploró el resultado sobre calidad de vida. Una de las limitaciones de este estudio es la heterogeneidad de su población.

Determinar los factores pronósticos asociados a un peor resultado quirúrgico es otra de las dificultades. Existe bibliografía al respecto, aunque con resultados contradictorios en cuanto a la significancia de ciertos factores tales como los relativos a valores analíticos. En este sentido, las variables asociadas a la situación funcional del paciente son las que parecen estar asociadas más consistentemente al resultado quirúrgico¹⁴.

Finalmente, mencionar la herramienta publicada por Miner et al² para la toma de decisiones compartida en pacientes oncológicos quirúrgicos (Figura 2). Se trata de una herramienta orien-

tada a que cada parte implicada en la toma de decisiones (médico, paciente y familia) puedan compartir con el resto las expectativas y objetivos relacionados con el procedimiento. Diferentes miradas según el rol de cada parte implicada, puestas en común en el triángulo. Un estudio¹² encontró que los pacientes oncológicos seleccionados para cirugía oncológica mediante **el apoyo del triángulo presentaron unas tasas de control sintomático y morbilidad postoperatoria mejores** que en otros estudios. Aunque se trata de un estudio sin grupo control los resultados sugieren que se trata de una herramienta útil.

Aspectos concretos en el paciente no oncológico

En el paciente no oncológico no nos planteamos cirugías paliativas en general, sino la curación a un proceso que compromete la vida o funcionalidad del paciente. En el caso de la funcionalidad, probablemente las decisiones pueden ser más estudiadas y decididas entre paciente, familia, equipo quirúrgico, anestesista; probablemente entre aquí cada vez más el equipo de adecuación prequirúrgica que debería estar formado por un equipo multidisciplinar en el que en mayor o menor medida interviniesen médicos internistas, geriatras, rehabilitadores, trabajadores sociales y fisioterapeutas.

La problemática mayor se plantea ante cirugías urgentes o escasamente demorables en el tiempo por procesos que comprometen la vida del paciente. Es en este campo donde la valoración del riesgo quirúrgico tiene que intentar ser lo más exacto posible, siempre dentro de la dificultad e incertidumbre que suponen muchas veces estas intervenciones; para ello hay que valorar múltiples factores como son la edad, comorbilidades, estado funcional del paciente, urgencia del procedimiento o situación clínica en la que llega el paciente a la posible cirugía, etc. Todas estas variables se han intentado aglutinar en distintas escalas que intentan establecer la mortalidad esperada en un proceso quirúrgico, las cuales comentaremos en los siguientes puntos. Ante todo, paciente que llegue a una situación como la que nos estamos planteando y donde la capacidad de este pueda estar mermada por la situación clínica, siempre deberíamos explorar si el paciente tiene definidas sus voluntades anticipadas para actuar conforme a ellas¹³.

Escalas pronósticas

Paciente oncológico

Normograma de Davis de la Universidad de California

Es un normograma validado para estimar morbilidad y mortalidad a los 30 días de un procedimiento quirúrgico en pacientes con enfermedad oncológica diseminada¹⁴. Se generó a partir de un estudio retrospectivo con un total de 7447 pacientes con patología oncológica metastásica. En dicho estudio, a través de un modelo de regresión logística, se analizó la asociación entre 53 variables distintas y la morbilidad y mortalidad postquirúrgica, generándose el normograma de morbilidad y mortalidad (ver Anexo) con aquellas variables estadísticamente significativas. Tiene

en cuenta la funcionalidad del paciente, pero de forma muy escueta y con un peso muy reducido, de ahí la importancia de complementarla con una escala de funcionalidad.

Escala ECOG

Escala de funcionalidad muy sencilla que ha mostrado valor pronóstico en pacientes oncológicos sometidos a cirugías paliativas^{10, 12} (ver Anexo).

Paciente no oncológico

Entendemos por riesgo quirúrgico la probabilidad de aparecer resultados adversos en relación con un procedimiento quirúrgico determinado, por este motivo es importante definirlo para establecer un plan quirúrgico que disminuya la morbilidad y mortalidad o que en el caso de ciertos pacientes la desaconseje porque es esperable un desenlace fatal o unas complicaciones inasumibles. El problema de la mayoría de las escalas definidas y más utilizadas como POSSUM (Physiological and Operative Severity Score for Enumeration of Mortality and Morbidity) y su modificada P-POSSUM, es que entre sus variables incluyen algunas tomadas del proceder quirúrgico por lo que no nos sirve para decidir si realizar o no una cirugía presentando riesgos y probabilidades a paciente y familia. Otra de las escalas más ampliamente utilizadas, en este caso por los anestesiistas, es la puntuación ASA que, aunque fácil de aplicar, presenta el problema de la evaluación subjetiva de la salud general del paciente, por lo que no creemos que sea consistente para utilizarla como único indicador de riesgo quirúrgico para desestimar una intervención y decidir una LMDT. Una escala más completa, fácil de calcular, útil por dar información del riesgo prequirúrgico e independiente de las influencias relacionadas con el cirujano es el **SRS** (Surgical Risk Scale) (ver Anexo) que evalúa cómo se presenta la enfermedad, las comorbilidades del paciente y el tipo de cirugía con la combinación de varias escalas (CEPOD, BUPA y ASA)¹⁵.

Existen otras escalas como la ACS NSQUIP (American College of Surgeon. National Surgical Quality Improvement Program) que llega a utilizar 21 variables preoperatorias individuales del paciente que, además, el cirujano puede ajustar según su evaluación subjetiva y nos llega a estimar la probabilidad de distintas complicaciones postoperatorias. Para el tema que nos atañe nos parece una escala algo más compleja por lo que sugerimos la SRS por práctica, sencilla y rápida.

Cuestionario genérico de calidad de vida relacionada con la salud SF-36

En el momento actual, no hay escalas de calidad de vida específicas para valorar la calidad de vida prequirúrgica y su evolución tras la cirugía, por lo que por el momento proponemos una escala genérica de larga trayectoria para evaluar este ítem: **el cuestionario SF-36**. El cuestionario SF-36 es un cuestionario que consta de 36 preguntas test que valora la calidad de vida relacionada con la salud de manera genérica (en tanto en cuanto no está diseñada para una patología concreta) y multidimensional (explora 8 dimensiones de relevancia para la determinación de la calidad de vida: funcionamiento físico, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental del paciente). Se ha explorado su capacidad para

predecir mortalidad en algunos procedimientos quirúrgicos aislados (cirugía de prótesis de cadera, angioplastias coronarias, cirugía de próstata), pero no se ha validado de forma específica para pacientes quirúrgicos.

Consideramos sin embargo interesante esta escala porque ayuda a conocer qué dimensiones concretas están determinando la reducción de calidad de vida en cada individuo. Determinando las dimensiones de importancia, podremos dilucidar si el procedimiento quirúrgico que podemos ofertarle podría mejorar de forma específica dichas dimensiones de importancia para nuestro paciente.

Áreas de investigación futuras

Definir áreas de investigación en el tema de la LMDT en cirugía es ampliamente complejo porque es difícil plantear realizar estudios comparativos entre realizar cirugía o no. Los casos, tanto en el campo de la oncología como de la cirugía no oncológica, deben ser totalmente individualizados donde paciente y familia adopten una decisión tras una información detallada de las posibles opciones presentadas por el equipo médico responsable. Este equipo no debería estar formado sólo por cirujanos, sino consideramos que la valoración de la LMDT debe recaer en un equipo multidisciplinar que, si bien en casos de cirugías demorables puede ser más fácil de llevar a cabo, es más complejo en la emergencia o urgencia quirúrgica; no obstante, abocamos a que incluso en estos casos la decisión sea tomada por un equipo multidisciplinar donde los cirujanos puedan tener en cuenta la opinión de otros médicos de guardia como anestesistas, médicos de urgencia, intensivistas o médicos de medicina interna. Es importante poder definir las escalas quirúrgicas más adecuadas a cada centro y equipo quirúrgico, de manera que el uso de estas se realice de una forma protocolizada evitando caer en la subjetividad del profesional. Uno de los temas claramente problemáticos en la LMDT en cirugía es el déficit de formación en cuidados paliativos de los cirujanos, no tanto en cuestiones de técnica quirúrgica si no en el abordaje de pacientes en el final de su vida lo que conlleva una peor calidad de vida para los pacientes y sus familias, así como situaciones de estrés laboral en los propios cirujanos. Es un claro plan de mejora que se está comenzando a abordar desde ciertas instituciones como el Colegio Americano de Cirujanos, la formación de médicos residentes en cuidados paliativos¹⁶.

Uno de los supuestos que comentábamos al comienzo del tema es el caso de cirugías donde el beneficio es muy cuestionable, pero existen cirujanos muy expertos que proponen cirugías ambiciosas con el fin de plantear a futuro nuevas vías de mejora, en estos casos la información al paciente y familia tiene que ser absolutamente clara¹⁷, quedando todo ello recogido en el consentimiento informado.

Caso clínico

J.A. es un varón de 64 años con una neoplasia urotelial metastásica que recibió en el último año cirugía mediante urostomía izquierda y múltiples líneas de quimioterapia, encontrándose actualmente con una cuarta línea de tratamiento y con buena calidad de vida. Ingresa ante un cuadro de obstrucción intestinal causado por una masa colónica izquierda, que empeora a pesar de

las medidas médicas. Llegado el punto de plantear una cirugía para salvar la obstrucción que supondría una colostomía izquierda, J.A nos refiere que preferiría cualquier medida que le permitiese salir del hospital en menos de una semana (aunque sea una medida más conservadora) puesto que tiene planeado un viaje con sus hijas en memoria a su mujer fallecida hacía un año y no se lo quiere perder. Tras presentarlo en sesión multidisciplinar se le plantea la opción de colocar una prótesis endoluminal por vía endoscópica que acepta.

A los pocos días de su colocación, progresa la masa colónica ocupando la luz de la prótesis causando de nuevo una obstrucción y llevando a J.A. a una situación clínica de inestabilidad hemodinámica. Llegados a este punto se replantea la opción de colostomía asumiendo el riesgo mayor que supone someterlo a cirugía y la anestesia en la situación actual.

Este caso ilustra el complejo dilema ético y clínico que representa la limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes con enfermedades incurables, pero con buena calidad de vida. La evolución del proceso oncológico y la aparición de una complicación aguda –la obstrucción intestinal por una masa colónica– exigen una reflexión profunda sobre el equilibrio entre prolongar la vida y preservar la calidad de la misma.

Primer paso

Lo primero es preguntarse si verdaderamente nos encontramos ante una etapa final de la vida (definida como enfermedad incurable avanzada que precipitará el fallecimiento a corto-medio plazo) o si se trata de una complicación aguda, es decir, hasta cuándo se debe intentar prolongar la vida de un enfermo con mal pronóstico vital y a costa de qué.

En pacientes con tratamiento activo con finalidad paliativa, como es el caso que nos compete, puede ser difícil identificar si el paciente es subsidiario de LMDT quirúrgica, por ello es necesario conocer el **pronóstico vital**, la **gravedad** del proceso actual y cómo repercute en la **calidad de vida** a nuestro paciente, teniendo en cuenta si la medida terapéutica que nos planteamos va a ser curativa o paliativa y las repercusiones que pueda tener a futuro.

La valoración integral del paciente debe ir más allá de los datos puramente clínicos y de escalas generalizadas y llevar a cabo una evaluación individualizada pudiendo valernos de escalas como la ECOG o la SRS. Nuestro paciente previo al ingreso se encontraba asintomático y totalmente activo, por tanto y al tratarse de un paciente oncológico, lo estratificaríamos como ECOG 0. La escala SRS también puede ser útil para valorar el riesgo quirúrgico al margen de la patología oncológica; siguiendo esta escala podríamos decir que J.A es un paciente con una enfermedad sistémica moderada (ASA II) que requiere de una cirugía de complicación mayor plus (BUPA) y urgente (CEPOD). Esto estima un riesgo quirúrgico con una **mortalidad del 9,5%** (<https://www.evidencio.com/models/show/1013>).

Lo siguiente sería conformar un equipo multidisciplinar que asista al proceso ya que estas decisiones y la valoración de si el paciente es o no candidato a LMDT, es preferible tomarlas de forma conjunta y que no recaigan sobre un solo médico. Además, a la hora de decidir de manera multidisciplinar **se favorece la aportación de alternativas terapéuticas** como fue la prótesis

endoscópica que si no se hubiese planteado en sesión conjunta entre el equipo oncológico y quirúrgico no se hubiese podido llevar a cabo.

Segundo paso

En el proceso de limitación de medidas quirúrgicas debe ser seleccionar el procedimiento adecuado para el paciente. Una de las medidas que se debe llevar a cabo es la valoración objetiva de la calidad de vida relacionada con la salud, para lo cual nos podemos valer de cuestionarios como el SF-36. Estos cuestionarios además nos ayudan a conocer qué determina la reducción de esa calidad de vida de manera individualizada a cada paciente. En relación a J.A., la cirugía planteada es agresiva y va a suponer una segunda ostomía con las complicaciones que pueden surgir (dolor, infecciones, nuevas obstrucciones...) añadiendo la imposibilidad del alta médica antes de lo que desea J.A. para poder realizar el viaje con su familia y este era uno de los factores que más importancia tenía para él. Por ello, aunque en un momento inicial el equipo médico plantease la cirugía paliativa dada la buena situación funcional, al tener en cuenta la disminución de calidad de vida que supondría a J.A. no poder realizar el viaje deseado, se optó por una medida alternativa al procedimiento inicial mediante la prótesis endoscópica buscando limitar el tiempo de hospitalización y cumplir con el deseo del paciente.

Tercer paso

Llevar a cabo una toma de decisiones compartida. Este en concreto, es uno de los puntos más importantes: comunicarse y tener siempre en cuenta la opinión de nuestro paciente, ya que la misma cirugía a distintos pacientes puede suponer mucha variabilidad en la percepción de la calidad de vida. Para el equipo médico fue importante en todo momento la opinión de J.A. exponiéndole de forma clara las alternativas terapéuticas y explicando los beneficios y riesgos de cada opción. La propuesta de la prótesis endoluminal se presentó como una alternativa a la cirugía tradicional, en consonancia con el deseo del paciente de minimizar el tiempo de hospitalización y evitar una segunda ostomía, a pesar de que esta opción implicaba la posibilidad de acortar el tiempo de vida o requerir una cirugía en un segundo tiempo. Esta información se dio en la habitación del paciente con sus familiares presentes a petición del paciente y tras firmar el consentimiento informado para la cirugía, así se hizo constar en la historia clínica. La documentación cuidadosa en la historia clínica es esencial para garantizar la transparencia del proceso, facilitar la continuidad del cuidado y servir como referencia para futuras intervenciones en un contexto tan complejo como el de la LMDT.

Por ello, siempre debemos establecer un plan de qué medidas son beneficiosas, cuáles desproporcionadas o fútiles y si existen medidas alternativas a las planteadas inicialmente. En nuestro caso, tras el fallo de la prótesis endoscópica y el empeoramiento clínico de J.A. estamos obligados a volver al punto de partida y replantear si la cirugía sigue estando indicada o si al haber aumentado el riesgo se deben decidir no iniciar la medida. En este momento la cirugía seguía siendo urgente y de complejidad *mayor plus* pero la situación del paciente ha cambiado y su ASA

pasó de ser II a IV. Con esta nueva situación y sin otra alternativa terapéutica que ofrecerle se debe volver a hablar con el paciente esclarecer objetivos y explicar los nuevos riesgos (riesgos mayores dada su mala situación clínica y la necesidad de una anestesia general) y conocer cómo puede limitar esta nueva cirugía la calidad de vida del paciente teniendo en cuenta su opinión.

Por ello debemos individualizar la decisión de una cirugía y nunca basarla sólo por un dato de la historia como pueda ser la tener una enfermedad de mal pronóstico, mala situación social o la edad; ¿actuáramos distinto si nuestro paciente tuviese 20 años más, pero la misma situación basal? La edad es un factor a tener en cuenta a la hora de tomar decisiones puesto que supone un pronóstico vital más corto, pero no debemos olvidarnos de tener en cuenta la calidad de vida y la opinión de nuestro paciente en todo momento.

Cuarto paso. Resolución del caso

Tras el fallo de la prótesis con empeoramiento clínico se evaluó de manera conjunta entre el equipo de oncología y cirugía, y sin otra alternativa terapéutica que ofrecer, se le planteó a J.A. si quería someterse a la cirugía, explicándole el riesgo mayor dada su mala situación clínica y los riesgos de la anestesia general. Tras valorarlo con su familia transmitió que quería la intervención y que entendía el riesgo al que se sometía. Tras la cirugía a nivel intestinal tuvo buena evolución, pero no a nivel respiratorio, complicándose con una neumonía bilateral asociada a la ventilación que finalmente supuso el fallecimiento de J.A. por shock séptico respiratorio tras 4 semanas de ingreso.

Bibliografía*

1. Solís García del Pozo J, Gómez Pérez I. El límite del esfuerzo terapéutico en las publicaciones médicas españolas. Cuadernos de Bioética. 2012; 23(3):641-56. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87525473005> [última vez consultado el 23/12/2024].
2. Thomay AA, Jaques DP, Miner TJ. Surgical palliation: getting back to our roots. Surg Clin North Am. 2009; 89(1):27-41, vii-viii.
3. Cohen JT, Miner TJ. Patient selection in palliative surgery: Defining value. J Surg Oncol. 2019; 120(1):35-44.
4. Ballou JH, Brasel KJ. Palliative care and geriatric surgery. Clin Geriatr Med. 2019; 35(1):35-44.
5. Lilley EJ, Gemunden SA, Kristo G, Changoor N, Scott JW, Rickerson E, Shimizu N, Salim A, Cooper Z. Utility of the "Surprise" question in predicting survival among older patients with acute surgical conditions. J Palliat Med. 2017; 20(4):420-3.
6. Cohen JT, Miner TJ. Who should decide when palliative surgery is justifiable? AMA J Ethics. 2021; 23(10).
7. Evans BA, Turner MC, Gloria JN, Pickett LC, Galanos AN. Palliative care consultation is underutilized in critically ill general surgery patients. Am J Hosp Palliat Care. 2020; 37(2):149-53.
8. Olmsted CL, Johnson AM, Kaboli P, Cullen J, Vaughan-Sarrazin MS. Use of palliative care and hospice among surgical and medical specialties in the Veterans Health Administration. JAMA Surg. 2014; 149(11):1169-75.
9. Louie AD, Miner TJ. Palliative surgery and the surgeon's role in the palliative care team: a review. Ann Palliat Med. 2022; 11(2):907-17.
10. Kopecky KE, Monton O, Arbaugh C, Purchla J, Rosman L, Seal S, Johnston FM. The language of palliative surgery: A scoping review. Surgical Oncology Insight. 2024;1(2):100053.

* En negrita la bibliografía recomendada.

11. Miner TJ, Brennan MF, Jaques DP. A prospective, symptom related, outcomes analysis of 1022 palliative procedures for advanced cancer. *Ann Surg.* 2004 Oct;240(4):719-26; discussion 726-7.
12. Miner TJ, Cohen J, Charpentier K, McPhillips J, Marvell L, Cioffi WG. The palliative triangle: improved patient selection and outcomes associated with palliative operations. *Arch Surg.* 2011; 146(5):517-22.
13. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria.* 2010; 24(6):437-45.
14. Tseng WH, Yang X, Wang H, Martinez SR, Chen SL, Meyers FJ, Bold RJ, Canter RJ. Nomogram to predict risk of 30-day morbidity and mortality for patients with disseminated malignancy undergoing surgical intervention. *Ann Surg.* 2011; 254(2):333-8.
15. González-Martínez S, Martín-Baranera M, Martí-Saurí I, Borrell-Grau N, Pueyo-Zurdo J. Comparison of the risk prediction systems POSSUM and P-POSSUM with the Surgical Risk Scale: A prospective cohort study of 721 patients. *Int J Surg.* 2016; 29:19-24.
16. Jafri S, Vitous A, Suwanabol P. Palliative care education in surgery. *Annals of Palliative Medicine.* 2022; 11 (2): 871-84.
17. Abizanda-Campos R. Sobre la participación de los pacientes críticos en la toma de decisiones asistenciales. *Rev Electrónica de Medicina Intensiva.* 2002; 2(1). Disponible en: <https://remi.uninet.edu/2002/01/REMIED09.htm> [última vez consultado el 23/12/2024].

11. Limitación de transfusiones

Rocío Martínez Gutiérrez¹, María Antonia Dix Montoya²

¹ Médica especialista en Medicina Interna. Hospital Universitario San Agustín. Avilés, Asturias

² Médica residente de 3^{er} año de Medicina Interna. Hospital Universitario San Agustín. Avilés, Asturias

Introducción

Las transfusiones de productos sanguíneos son usadas en pacientes en situaciones de terminación como un tratamiento paliativo para los síntomas producidos por citopenias, principalmente anemia; síntomas que influyen en el estado físico, funcional y en la calidad de vida¹.

Los pacientes terminales que reciben transfusiones presentan principalmente neoplasias sólidas o hematológicas, aunque cada vez son más frecuentes los pacientes subsidiarios de atención paliativa debido a enfermedades crónicas avanzadas, cardiovasculares o neurológicas, entre otras. En los pacientes con cáncer se estima una incidencia de anemia del 54%², en otras series este porcentaje aumenta a 68-77%³. La prevalencia de anemia en otras patologías crónicas avanzadas es también bastante elevada, dependiendo de la patología predominante siendo sobre todo importante en la enfermedad cardiovascular y renal, pudiendo llegar a presentarse hasta en el 55% en pacientes ingresados en medicina interna.

Las transfusiones sanguíneas, además de ser procedimientos muy comunes en la práctica clínica, son tratamientos que generan riesgos para el paciente y costes considerables para el sistema, teniendo en cuenta además la frecuente escasez de productos sanguíneos, por lo que la búsqueda de alternativas se hace imperativa a la hora de evitar terapias innecesarias o que no vayan a aportar un claro beneficio al paciente⁴.

Existe una falta de criterios uniformes para guiar la frecuencia y cantidad de las transfusiones. La variabilidad en los beneficios clínicos observados y los riesgos asociados a las transfusiones, asociada a la, ya comentada, escasez de productos sanguíneos, subrayan la importancia de la limitación de este tratamiento y de valorar la posibilidad de seleccionar a los pacientes que más puedan beneficiarse de este procedimiento.

Indicaciones, complicaciones y alternativas

La OMS define la anemia como niveles bajos de **hemoglobina** en sangre para mujeres menores de 12 g/dl y para hombres de 13 g/dl.

La guía NICE, ampliamente utilizadas en la práctica clínica por su rigor y evidencia científicas, publicó en 2016 las recomendaciones para transfusiones de hematíes en adultos desde un enfoque más restrictivo, recomendando transfundir un concentrado de hematíes cuando los niveles de hemoglobina son inferiores a 7g/dl para alcanzar unos niveles de 7-9 g/dl. En cambio, el límite aumenta a 8g/dl en pacientes con un síndrome coronario agudo o un sangrado activo (National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2015). Otras guías más recientes como la de la Asociación Americana de Bancos de Sangre y la Sociedad Europea de Oncología Mé-

dica recomiendan también umbrales de 7-8 g/dl, así como limitar su uso a pacientes con síntomas severos en los que se precise un rápido aumento de la hemoglobina, recalcando además la insuficiente evidencia que existe en determinados grupos de pacientes⁶.

Los pacientes pueden presentar una serie de síntomas muy variados que incluyen dolor, disnea, sensación de fatiga, malestar, etc., teniendo un impacto en su calidad de vida, pero es difícil de valorar si los síntomas son secundarios a la enfermedad de base o a la anemia, siendo muchas veces indistinguibles. Es por ello por lo que la transfusión debería de estar guiada para mejorar los síntomas y calidad de vida y no por cifras de hemoglobina.

Aproximadamente un 7% de los pacientes admitidos en unidades de paliativos reciben una transfusión⁷; llegando en otras revisiones la incidencia entre un 5-17%⁸. Aunque los datos en cuanto a la prevalencia de realización de transfusiones son muy heterogéneos por la ausencia de criterios establecidos, las revisiones sistemáticas realizadas demuestran que se sigue realizando un uso liberal de las transfusiones, con escasa realización de escalas o valoraciones clínicas y analíticas entre transfusiones y después de las mismas, lo cual expone al paciente a un incremento de efectos adversos.

En un estudio realizado en centros de cuidados paliativos del Reino Unido, se constató que en un 70% de los pacientes los niveles de hemoglobina estaban por encima de los 7g/dl; siendo las cifras de hemoglobina el criterio más frecuente para indicar la transfusión (52%)⁹. En otros estudios también se observa que frecuentemente la decisión de transfusión se basa en los niveles de hemoglobina (51%), seguido de otras variables como disnea y niveles de hemoglobina (40%), fatiga (16%)⁹.

En cuanto a las **plaquetas**, son un componente que se administra en pacientes con un recuento inferior a 10.000 plaquetas/microL, con el objetivo de prevenir hemorragias espontáneas o proporcionar hemostasia en caso de sangrado activo. No obstante, no está demostrado claramente un papel profiláctico de la transfusión de plaquetas dada la corta duración en circulación y la refractariedad que puede desarrollarse⁴. En pacientes en los que se considera una limitación de medidas, la trombocitopenia suele ser reflejo de una situación crónica e irrecuperable, por lo que esta medida debe considerarse sólo en caso de manifestaciones hemorrágicas que puedan ser angustiantes para el paciente y su familia.

Las **complicaciones más frecuentes** asociadas a la transfusión de hemoderivados son las reacciones transfusionales agudas, como las reacciones hemolíticas, febriles y autoinmunes, la contaminación bacteriana y la sobrecarga circulatoria asociada a transfusión (*transfusional-associated circulatory overload-TACO*). Esta última es la reacción más frecuentemente observada, cuya incidencia se da entre 1-6% de los pacientes y puede conllevar hasta un 6-10% de mortalidad⁹. Su diagnóstico diferencial es complejo ya que se presenta con síntomas inespecíficos como disnea, cianosis, taquicardia, etc., que pueden solaparse con los propios de la anemia o de la patología de base.

Existen factores de riesgo que pueden favorecer la sobrecarga circulatoria y que, en general, deber ser considerados de forma previa a cualquier transfusión, como el peso de los pacientes y otros parámetros bioquímicos (hipoalbuminemia, insuficiencia cardíaca, renal y respiratoria, edad avanzada).

Además, es más probable si se realiza una transfusión a un ritmo muy rápido o de varias unidades, aunque puede desencadenarse con un solo concentrado de hematíes.

En los estudios se observa también una baja proporción de pacientes en los que se constata la hemoglobina postransfusional o las cifras entre cada unidad de hemoderivado, lo cual podría reducir la cantidad total y así también el riesgo de sobrecarga.

Por otro lado, es importante investigar posibles causas concomitantes o subyacentes de la anemia que puedan implicar tratamientos alternativos a la transfusión, con una reducción de los riesgos para el paciente.

En general, se realiza una inadecuada investigación y tratamiento de causas concomitantes antes de la transfusión según los datos de los estudios.

En un estudio realizado en unidades de paliativos, se observó que las determinaciones de déficit de hierro (33%), fólico (23%) y vitamina B12 (22%), fueron escasas. En este estudio sólo un 8% de los pacientes con B12 baja fueron tratados y 3 pacientes recibieron EPO, aunque eran muchos más los que presentaban enfermedad renal moderada o severa.

Otros tratamientos, como el ácido tranexámico, pueden reducir las pérdidas hemáticas sin aumentar el riesgo de trombosis, aunque la evidencia es menor en caso de pérdidas por sangrado urinario¹⁰. Por otra parte, el uso de hierro intravenoso en el paciente con insuficiencia cardíaca puede mejorar su calidad de vida y su capacidad de ejercicio¹¹.

En resumen, las medidas que pueden ayudar a reducir la necesidad de soporte transfusional son las siguientes:

- Investigar **causas reversibles** de la anemia (estudio de ferrocínica, ácido fólico y vitamina B12).
- Adoptar **umbrales** de transfusión más restrictivos. Según las guías en general valorar si las cifras de Hb son menores de 7g/l.
- Toma de decisiones compartida con el paciente discutiendo los riesgos y beneficios de forma individualizada. Consentimiento informado.
- Pesar a los pacientes para calcular los requerimientos (transfundir 4 ml/kg produce un incremento de hasta 1g/l, por tanto, pacientes que pesan menos de 70 kg requerirán menos de una unidad).
- Valorar factores de **riesgo de sobrecarga circulatoria** (peso, hipoalbuminemia, insuficiencia cardíaca, renal y respiratoria, edad avanzada). Si presenta 2 ó más factores de riesgo, transfundir sólo una unidad de forma lenta (3-4 h), salvo que el paciente presente sangrado activo, y considerar el uso concomitante de diurético.
- **Revisar** los resultados clínicos. Determinar la hemoglobina postransfusional y el desarrollo clínico en los 7-14 días siguientes.

Aspectos bioéticos: Consentimiento informado escrito

La administración de hemocomponentes, como hemos visto, se trata de un tratamiento no exento de complicaciones, por lo que el paciente debe recibir la información apropiada y acorde a sus necesidades, en un proceso gradual dentro de la relación profesional-paciente. La información ha de ser veraz, adecuada, oportuna y suministrada con la suficiente antelación. Con ello, el paciente podrá decidir de forma libre y voluntaria, y el profesional debe respetar su decisión de acuerdo con

sus valores como expresión de su autonomía moral. Este acto quedará reflejado como consentimiento informado preferentemente por escrito. El Real Decreto 1088/2005 del 16 de septiembre, por lo que se establecen los requisitos y condiciones mínimas de la hemodonación, establece que “siempre que sea posible el médico que establezca la indicación recabará después de explicarle los riesgos y beneficios de esta terapéutica, así como sus posibles alternativas, la conformidad del paciente según la Ley 41/2002”. Existen dos excepciones al consentimiento informado: situaciones de urgencia vital y situación de necesidad terapéutica (cuando a juicio del facultativo el proceso de información pueda dañar al paciente por lo que el primero actúa en interés del paciente).

Impacto en la calidad de vida

Como se ha comentado en los capítulos anteriores, la calidad de vida es un concepto complejo, subjetivo y multidimensional que incluye desde el bienestar y la comodidad, hasta la propia dignidad de la persona¹².

Existe poca investigación en cuanto al beneficio, ya sea subjetivo, objetivo o clínico, de las transfusiones en pacientes con enfermedades avanzadas que se encuentran en fase final de la vida. Los estudios en general se centran en los pacientes que reciben cuidados paliativos, la gran mayoría con cáncer como diagnóstico principal. En general los efectos positivos no quedan bien determinados, probablemente por la variabilidad de los pacientes que reciben cuidados paliativos, la amplitud de indicaciones y la forma de medir los resultados. No disponemos de ensayos clínicos aleatorizados que comparen la eficacia de transfundir con placebo u otras alternativas en pacientes con enfermedad avanzada^{4,9}. Lo más observado en todos los estudios fue una mejoría, aunque mínima en varias ocasiones, en los niveles de hemoglobina tras la transfusión; lo cual es de dudosa relevancia en cuanto a la calidad de vida.

Los síntomas que se vinculan a la anemia son muy variados en los pacientes con enfermedades terminales y van a influir en la calidad de vida. Debemos tener en cuenta que la causa de estos síntomas puede ser multifactorial y no sólo secundaria a la anemia. Además, los síntomas causados por la enfermedad primaria (dolor, disnea, letargo, fatiga y sensación personal de malestar) se pueden agravar por la presencia de anemia. Dado que no se podrá saber con exactitud cuál es la causa principal, puede ser difícil determinar el efecto de la transfusión.

Pese a esto, en un intento por determinar los efectos de las transfusiones, se ha intentado analizar la mejoría de los síntomas que de forma habitual se asocian a la anemia. En general, en los estudios se han incluido: debilidad y astenia, disnea, disminución de la sensación de bienestar general, sensación de mareo, sangrado activo, beneficio subjetivo tras la transfusión, dolor y otros (anorexia, pérdida de peso, náuseas, vómitos, insuficiencia cardiaca congestiva)^{12, 13, 14, 15}. La **disnea y la astenia** son los síntomas que suelen presentar mayor mejoría. La duración del beneficio sintomático es de aproximadamente 15-18 días tras la transfusión¹⁶. En un estudio de 2019 se observó que la mejoría clínica podía persistir hasta los 30 días (18%), menos de 14 días (31%) o incluso no presentar mejoría (11%)⁹.

En 1995 se publicó un estudio prospectivo en el que se medía la clínica asociada a la anemia (en este caso debilidad, disnea y sensación de bienestar general) antes y después de la transfusión con una escala analógica visual y se observó mejoría independientemente del valor

de hemoglobina pretransfusional¹³. Este último dato sugiere un origen multifactorial de los síntomas¹⁷. En 1996 se publicó un estudio en el que se afirmaba que la transfusión en las últimas cuatro semanas de vida no se asociaba con una mejoría de la calidad de vida¹⁸ y otro de 2002 tampoco encontró mejoría en el estado físico². Sin embargo, tenemos otro estudio prospectivo de 2009 donde sí mejoraron los síntomas relacionados con la anemia (se midieron los mismos que en el estudio de 1995, pero en este caso empleando la escala de Edmonton Symptom Assessment). Lo único que persistía en la segunda semana era el aumento en sensación de bienestar, siendo los otros beneficios poco duraderos¹⁷.

En otro estudio de 2016 las principales indicaciones de transfusión fueron astenia, disnea, sensación de mareo y sangrado activo, mejorando la sintomatología desde el punto de vista de los pacientes en un 94% de los casos. Sin embargo, cuando se analizaron los beneficios teniendo en cuenta los resultados de distintas escalas (AKPS, RUG-ADL, SAS), existía menos de un 25% de respuesta. Se llegó a las conclusiones de que las escalas empleadas no son adecuadas para medir la clínica que indica las transfusiones y que existe un importante efecto placebo¹⁴. En un estudio de 2017, los síntomas predominantes que se asociaron a la anemia fueron astenia, disnea, debilidad general y sensación de mareo. Se objetivó que sólo el 49% de los pacientes presentaron beneficio en el síntoma principal y hasta el 78% en alguno de los síntomas. El 12% sufrieron algún evento adverso, aunque categorizado como leve¹⁵. Un estudio prospectivo de 2019 encontró mejoría significativa de los síntomas tras la transfusión al haber analizado los resultados en la prueba de la marcha de 6 minutos y en escalas relacionadas con la debilidad¹⁹.

Además de los efectos sintomáticos, se ha descrito también el beneficio que se obtiene de las interacciones con el personal médico y paramédico⁴. Otro aspecto a tener en cuenta es el valor de los aspectos culturales y la opinión de las familias, pudiendo influir en los beneficios subjetivos o aspectos negativos relacionados con las transfusiones²⁰.

No están establecidas las características de los pacientes que se podrían beneficiar realmente de recibir transfusiones. Por ejemplo, en el estudio de 2016 al que nos referimos previamente, no se encontraron diferencias al analizar la respuesta en función de la edad, hemoglobina pretransfusional, el estado funcional o la clínica¹⁴. En el de 2017 tampoco se consiguieron identificar subgrupos en los pacientes¹⁵.

Deberíamos tener en cuenta que los posibles riesgos y efectos adversos que comentamos en los apartados iniciales, así como los inconvenientes de tener que recibir una transfusión (traslados, estancia hospitalaria o en urgencias, canalización de vías) también influirán en la calidad de vida, pudiendo llegar a reducirla en las últimas semanas de los pacientes.

Impacto en el pronóstico

El impacto en el pronóstico es incluso más dudoso que en la calidad de vida. Es muy difícil evaluar algo como el pronóstico en grupos de pacientes con enfermedades avanzadas y terminales. También se ha cuestionado incluso si es éticamente correcto valorar el aumento de la supervivencia en este tipo de población, pudiendo llegar a aumentar el sufrimiento²¹.

Existe incluso literatura en la que se plantea un posible aumento de la mortalidad a corto plazo tras la transfusión. En un estudio de 2013 se relacionó la transfusión con un aumento de

la mortalidad postoperatoria y la recurrencia (local y con metástasis) en pacientes intervenidos de cáncer de colon²². En cambio, en otro estudio publicado un año más tarde, existió mayor supervivencia en los casos que recibieron transfusiones (8 días frente a 15 días)¹. En otro estudio del mismo año, las transfusiones se asociaron a mayor supervivencia en los pacientes con enfermedades hematológicas malignas²³. Una revisión de 2019 en la que se combinaron datos de distintos estudios de pacientes en cuidados paliativos que recibieron transfusiones, recogió que el 39 % fallecieron en menos de un mes, pudiendo atribuirse en parte a reacciones transfusionales que no se llegaron a identificar. La mayoría de las muertes ocurrieron en la primera semana tras la transfusión⁹.

No obstante, pese a la escasa evidencia disponible, no deberíamos desestimar de antemano las transfusiones en los pacientes que se encuentran en situaciones de final de vida. Es necesario que se realice más investigación para fundamentar las actuaciones que llevemos a cabo, individualizando en función de la situación.

Escalas relacionadas con la intervención

No disponemos de escalas validadas y reproducibles para medir de forma objetiva la gravedad de los síntomas relacionados con la anemia y su mejoría tras la transfusión. Una revisión de 2018 pone en evidencia que, en gran parte de los estudios realizados, la mejoría se había medido de forma subjetiva, sin el uso de escalas²⁴.

Existen determinadas escalas creadas para evaluar otros aspectos que se han utilizado en los estudios que han analizado este tema, pero son instrumentos creados con otro propósito, lo que va a suponer una limitación.

En varias revisiones se concluye que sería **importante y necesario crear escalas e instrumentos para medir de forma objetiva** los efectos de las transfusiones y recoger datos de los pacientes sobre cómo mejoran sus síntomas, actividades, calidad de vida y otros aspectos indirectos²⁴.

En el primer estudio encontrado¹³, se empleó una escala analógica visual para medir la debilidad, disnea y sensación de bienestar general, antes y después de la transfusión.

En un estudio de 2009 se empleó la escala de Edmonton Symptom Assessment Scale, un instrumento creado para la evaluación sintomática de los pacientes con cáncer avanzado. Sólo se utilizaron los apartados dedicados a la debilidad, disnea y sensación de bienestar general¹⁷.

En el estudio retrospectivo de 2016 se emplearon varias escalas. La escala AKPS (Australia-modified Karnofsky Performance Status) mide el grado de funcionalidad (0-100, mayor cuanto más funcional); la SAS (Symptom Assessment Scores) mide la gravedad de siete de los síntomas más frecuentes, incluyendo disnea y astenia (0-10, mayor cuanto más afectación). Se llegó a la conclusión de que las escalas no eran adecuadas, ya que el beneficio subjetivo no se podía plasmar utilizándolas. Se nombraron algunas alternativas ya existentes en las que sí se había observado beneficio en otros estudios: la escala Brief Fatigue Inventory, para valorar la astenia (fatigue) en las últimas 24 horas y la FACT F-fatigue subscale (valora del 0 al 4 la afectación de la astenia en el día a día)¹⁴.

Otras escalas que también se han empleado para medir la sintomatología de la anemia miden la funcionalidad, como la escala Karnofsky (capacidad de realizar tareas rutinarias del

0-100), Pap Score (índice pronóstico que tiene en cuenta el resultado en la escala Karnofsky, la afectación por disnea y anorexia o resultados del hemograma; entre otros) y la escala RUG-ADL (Resource Utilisation Group-Activities of Daily Living; valora el grado de funcionalidad, incluyendo movilidad en la cama, ir al baño, transferencias, comer sin ayuda...). Otras son la escala ECOG (valora la calidad de vida) o Barthel (0-100 grado de dependencia)¹².

En el estudio de 2019 que ya comentamos previamente¹⁹ se analizaron los resultados obtenidos con el test de la marcha en 6 minutos, la escala FACIT-Fatigue (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue) y la escala FACIT-Dyspnea. FACIT-Fatigue se trata de una escala creada para medir a través de 13 cuestiones la astenia asociada a la anemia en pacientes con cáncer. FACIT-Dyspnea, consta de 10 preguntas y su propósito es medir la disnea principalmente en pacientes con EPOC y enfermedades crónicas (<https://www.facit.org/measure-english-downloads/facit-dyspnea-english-downloads>). Se observó mejoría en los resultados obtenidos con las dos primeras herramientas.

Resulta difícil recomendar una escala concreta dada la gran variabilidad que observamos en la literatura. Una opción puede ser intentar elegir una a cuyo uso estemos más habituados, como las escalas de Karnofsky o Barthel. Otras menos conocidas como la Brief Fatigue Inventory o la FACIT-F son relativamente sencillas y están algo más orientadas a medir la sintomatología asociada a la anemia, por lo que su uso parece aconsejable. Tampoco disponemos de PROMs (patient-reported outcome measures o evaluación de los resultados comunicados por el paciente) para valorar la respuesta a las transfusiones, por lo que será importante investigar a este nivel²⁰. No obstante, el uso de las escalas resulta especialmente útil en el caso de casos clínicos dudosos para una mejor clasificación y estadificación de la situación del paciente. En este sentido, sería interesante el desarrollo de escalas específicas predictivas de la respuesta clínica a transfusiones, en especial en el tiempo de pacientes que estamos tratando.

Conclusiones

Debido a la situación social y demográfica actual, en los próximos años será preciso entender el tratamiento y los cuidados paliativos desde una perspectiva más amplia que la habitual referida a enfermedades neoplásicas.

Aunque la anemia es muy frecuente en las enfermedades terminales, frecuentemente los síntomas de los pacientes que las padecen son de origen multifactorial y los valores de laboratorio no han de ser necesariamente un criterio para transfundir.

Disponemos de poca evidencia científica en lo relativo a las transfusiones en pacientes con enfermedades avanzadas o en el momento final de la vida. No existen ensayos clínicos aleatorizados que comparen la eficacia de la transfusión de hematíes con placebo o tratamientos alternativos en este tipo de enfermos. La mayoría de estudios realizados al respecto se tratan de estudios retrospectivos en instituciones dedicadas a los cuidados paliativos y que suelen incluir un elevado porcentaje de pacientes oncológicos.

De la información descrita en los apartados anteriores, destacamos en cuanto a las indicaciones: limitar las transfusiones investigando las causas de la anemia en la medida de lo posible, adoptar umbrales de transfusión restrictivos, adecuar la dosis transfundida al peso y la importan-

cia de valorar los efectos clínicos y analíticos de la transfusión. Son necesarias escalas validadas para medir los síntomas asociados a la anemia, la repercusión de las transfusiones en la calidad de vida y el pronóstico para decidir cómo debemos emplear las transfusiones.

Finalmente, son precisos más estudios para determinar el impacto en la calidad de vida o pronóstico de los pacientes en lo que se realiza limitación de medidas terapéuticas.

Caso clínico

Paciente de 86 años con antecedentes de enfermedad renal crónica grado 3b, hipertensión arterial, isquemia crónica en miembros inferiores con amputación del 2º dedo del pie derecho. Policitemia vera en situación de mielofibrosis desde hace un año y medio, en seguimiento por hematología, recibiendo transfusiones mensuales en hospital de día en los últimos 9 meses, cada 15 días en los últimos dos meses, que se realizan por cifras de hemoglobina menores de 8 g/dl en analíticas de control. Tres ingresos en el último año por infecciones urinarias y respiratorias. Fuera de las interurrencias agudas, el paciente no ha presentado disnea, fatiga, ángor ni otra clínica anémica.

Situación basal: vive con su esposa, tiene dos hijos que viven en la misma ciudad con los que tiene contacto estrecho. Es dependiente para actividades de la vía diaria por deterioro funcional progresivo, con vida cama-sillón, deambulación previa con andador. Tiene ayuda a domicilio. No deterioro cognitivo descrito, síndromes confusionales durante los ingresos.

Ingresa en medicina interna por neumonía comunitaria, con aumento de disnea y fiebre.

A la exploración, está caquéctico, peso de 42 kg (IMC 20), equimosis múltiple en extremidades. Levemente taquipneico en reposo, bien perfundido con tensiones de 110/75. Saturación de 93% con gafas nasales. Se encuentra al paciente con contención cruzada por agitación psicomotriz. En el momento de la exploración, despierto y reactivo, aunque escasamente colaborador y parcialmente orientado, desorientado en lugar y tiempo.

En la radiografía de tórax se observa un infiltrado en base pulmonar derecha.

Analítica con leve agudización de su insuficiencia renal crónica con filtrado de 30 ml/min (previo en torno a 45 ml/min), PCR elevada y leucocitosis con neutrofilia. **Hemoglobina de 6.8 g/dl** (previas en torno a 7-8 g/dl).

Se pauta antibioterapia empírica, oxígeno en gafas nasales y esteroides por hiperreactividad bronquial.

Primer paso: Criterios para LMDT

Se trata de un paciente que ingresa por un episodio infeccioso cuyo pronóstico está condicionado por su **situación basal de fragilidad**, considerándolo como un enfermo con puntuación 8-9 en la escala clínica de fragilidad (CFS), es decir, enfermo con fragilidad muy grave o terminal. El índice de Charlson es de 9 (supervivencia de 0% en 10 años).

Otras escalas que pueden ayudar a valorar la gravedad y pronóstico pueden ser la escala de Edmonton, validada en pacientes con cáncer avanzado, en la cual presentaría 50 puntos, compatible con fragilidad severa.

Presenta una puntuación en la escala de Karnofsky de 40, lo que corresponde a un paciente encamado más del 50% del tiempo y con mortalidad esperable dentro de 6 meses.

Por tanto, se trata de un paciente con mal pronóstico esperable en semanas o meses por el que cumpliría criterios para valorar LMDT, que ingresa por un episodio agudo intercurrente, para el cual se pauta tratamiento. Para su proceso hematológico recibe tratamiento de soporte transfusional.

En cuanto a la **calidad de vida** percibida, el paciente no es capaz de expresarla de modo fehaciente; si realizáramos la escala de calidad de vida EuroQol-5D tendríamos un valor de 3-3-3-2-1, lo que indica una pérdida total de autonomía con malestar físico leve.

Dada su situación funcional y cognitiva no es posible conocer las preferencias y valores del paciente.

Segundo paso: Establecimiento del objetivo asistencial

Dado que no es posible explorar sus preferencias y valores debido a su situación funcional y cognitiva, de la cual no es esperable una mejoría, se recurre a los representantes familiares, en este caso hijo, para explicar el pronóstico y plan terapéutico.

El objetivo en este paciente es el control sintomático, broncodilatación y podría valorarse si se beneficia de tratamiento de situaciones agudas como es la infección que presenta con un tratamiento proporcionado como pueden ser antibióticos.

Por otra parte, se considera la posible futilidad de las transfusiones de hemoderivados que se realizan de forma regular según objetivos de hemoglobina, al presentar de base un proceso hematológico en fase terminal con mal pronóstico a corto plazo. La supervivencia media de la policitemia vera que evoluciona a mielofibrosis es de 5,7 años, existiendo escalas pronósticas que dependen de las mutaciones genéticas presentes y también factores clínicos que confieren peor pronóstico como la edad, la anemia, la dependencia transfusional y otras citopenias.

Las transfusiones de concentrados de hematíes realizadas **hasta el momento no han resultado en una mejoría de la calidad de vida** del paciente a pesar de ayudar a mantener cifras de hemoglobina, ya que en su situación basal el paciente se encontraba sin clínica anémica, encontrándose en una situación de dependencia y escasa movilidad. El empeoramiento clínico se producía por episodios infecciosos intercurrentes sin aparente relación temporal con las transfusiones, aunque no es descartable cierto componente de iatrogenia debido a los repetidos contactos con el medio sanitario al acudir de forma frecuente al hospital de día. Por otra parte, el hecho de mantener las cifras de hemoglobina en límites aceptables **ha podido contribuir a prolongar la esperanza de vida**, especialmente en los últimos meses, al evitar anemizaciones graves que dieran lugar a complicaciones clínicas.

Tercer paso: Comunicación

Se comunica a los familiares el razonamiento previo desde un enfoque de toma de decisiones compartida, es decir mediante una comunicación abierta y sincera y realizando escucha acti-

va por ambas partes, atendiendo a las dimensiones emocionales y relacionales del enfermo y su entorno. La toma de decisiones compartida implica la provisión de información basada en evidencia sobre opciones, resultados e incertidumbres, junto con asesoramiento de apoyo a la toma de decisiones y un sistema para registrar e implementar las preferencias informadas de los pacientes. La información proporcionada ha de ser veraz y ajustada al interlocutor, asegurando una adecuada comprensión de esta. Es importante conocer los valores y expectativas del paciente y entorno en cuanto al proceso de enfermedad, resolver las dudas en cuanto a pronóstico esperable, evolución y complicaciones, que puedan ayudar a reducir la angustia y preocupaciones del momento y del acto de tomar decisiones en sí sobre en situaciones de final de vida: “Durante todo este tiempo podrán haber visto como hemos ido tomando la decisión de ir transfundiendo al paciente, pero a pesar de ello el paciente persiste con dicha necesidad, no le produce ningún claro beneficio sintomático y sí que por ello estamos introduciendo riesgos por venir al hospital y por realizar procedimientos ciertamente invasivos como los pinchazos con las agujas, un posible efecto huésped contra injerto, etcétera, lo cual genera un riesgo y un daño en el paciente. Lo cual ha de hacernos considerar si las transfusiones en este momento de su enfermedad, ya en una situación avanzada, están siendo útiles. Quiero primero saber cómo se encuentra usted y su familia, qué sabe de la situación de su enfermedad y qué le preocupa más actualmente y a corto plazo. Vamos a abordar su enfermedad desde otra perspectiva en la que usted esté más confortable y eso implica evitar ya más transfusiones”.

Se registra en la historia clínica en notas de evolución y en formulario de historia clínica: “De acuerdo con familia (esposa e hijos), se decide la limitación del soporte transfusional, es decir, no seguir realizando transfusiones de hematíes independientemente de la cifra de hemoglobina, entendiendo que el paciente se encuentra en una situación terminal y paliativa por sus patologías y situación basal general, en la cual las transfusiones no están redundando en una mejor calidad de vida, y acordando la optimización del tratamiento sintomático que pueda precisar”. Esta información se incluiría igualmente en el informe de alta. Asimismo, se pone en conocimiento de hematología mediante contacto directo con su médico responsable. Por otra parte, sería conveniente contar con sistemas de registro específicos en los sistemas informáticos, por ejemplo, formularios en la historia clínica en donde se indique la toma de decisiones y limitación diagnóstica terapéutica acordada, accesible para todo el equipo sanitario responsable del paciente.

Puesta en práctica de la LMDT

No iniciar/retirar

Se decide la no realización de transfusión de hematíes para alcanzar cifras de hemoglobina durante el ingreso. El paciente no presenta inestabilidad hemodinámica ni sangrado activo, y la disnea que ha motivado el ingreso está controlada con tratamiento sintomático.

Se acuerda con hematología detener el seguimiento mensual con transfusión de hemocomponentes según cifras de hemoglobina por considerarlo una medida fútil. Si la situación clínica y funcional mejorara, se podría valorar transfundir al paciente de forma aguda en caso de síntomas de anemia y cifras de hemoglobina menores de 7 g/dl y valorar respuesta clínica, limitando de

forma permanente las transfusiones si en dicha situación no se observa una mejoría sintomática o la situación basal siguiera deteriorándose, asumiéndose entonces estadio de final de vida y optimizando tratamiento paliativo.

Medidas activas

Se pauta tratamiento médico para la situación aguda, antibióticos y broncodilatadores, además de oxigenoterapia. Recibe sueroterapia inicialmente hasta asegurar la ingesta oral, que es escasa y errática.

Seguimiento

Inicialmente buena evolución, manteniéndose afebril, sin trabajo respiratorio, con mejoría radiológica y oximétrica.

No obstante, la situación clínica permaneció estacionaria, el paciente no tolera sedestación, las ingestas son prácticamente nulas por falta de colaboración dado el deterioro global, por lo que se suspendió la fluidoterapia por futilidad. Ante la no mejoría clínica, postración progresiva y deterioro respiratorio secundario, se decidió junto con la familia sedación paliativa.

Bibliografía*

1. Goksu SS et al. Use of Blood Transfusion at the End of Life: Does it Have Any Effects on Survival of Cancer Patients? *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 2014; 15:4251-54.
2. Brown E, Bennett M. Survey of Blood Transfusion Practice for Palliative Care Patients in Yorkshire: Implications for Clinical Care. *J Palliat Med*. 2007; 10:919-22.
3. Shah A et al. Iron supplementation to treat anaemia in adult critical care patients: a systematic review and meta-analysis. *Crit Care*. 2016; 20:306.
4. Brome Uribe AP, Roldán Tabares MD, Herrera Almanza L, Martínez-Sánchez LM. Transfusions at the end of life. Review of some important considerations. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 2021; 28:47-52.
5. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). NICE guidelines blood transfusion. 2015.
6. Aapro M et al. Management of anaemia and iron deficiency in patients with cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*. 2018; 29:iv96-iv110.
7. Preston NJ, Hurlow A, Brine J, Bennett MI. Blood transfusions for anaemia in patients with advanced cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012; 2012(2):CD009007.
8. Uceda Torres ME, Rodríguez Rodríguez JN. Transfusión en Cuidados Paliativos de pacientes oncológicos. ¿Qué aporta la literatura? *Med Paliat*. 2003; 10(1):36-8
9. Neoh K et al. National comparative audit of red blood cell transfusion practice in hospices: Recommendations for palliative care practice. *Palliat Med* 2019; 33:102-8.
10. Roberts I et al. Effect of tranexamic acid on mortality in patients with traumatic bleeding: prespecified analysis of data from randomised controlled trial. *BMJ*. 2012; 345:e5839-e5839.
11. Ponikowski P et al. Beneficial effects of long-term intravenous iron therapy with ferric carboxymaltose in patients with symptomatic heart failure and iron deficiency. *Eur Heart J*. 2015; 36:657-68.
12. Bello EH, Gallén ÁG, Aznar CT. What benefits may we find with the transfusion of blood products to terminal patients? A systematic review. *Medicina Paliativa*. 2020; 27:44-53.

* En negrita la bibliografía recomendada.

13. Gleeson C, Spencer D. Blood transfusion and its benefits in palliative care. *Palliat Med.* 1995; 9: 307-13.
14. To THM, To LB, Currow DC. Can We Detect Transfusion Benefits in Palliative Care Patients? *J Palliat Med.* 2016; 19: 1110-3.
15. To THM et al. The Prospective Evaluation of the Net Effect of Red Blood Cell Transfusions in Routine Provision of Palliative Care. *J Palliat Med.* 2017; 20:1152-7.
16. Raval, J. S. Transfusion as a Palliative Strategy. *Current Oncology Reports.* 2019; 21(10): 92.
17. Mercadante, S. et al. Effects of Red Blood Cell Transfusion on Anemia-Related Symptoms in Patients with Cancer. *J Palliat Med* 12, 60-63 (2009).
18. Monti M, Castellani L, Berlusconi A, Cuniatti E. Use of red blood cell transfusions in terminally ill cancer patients admitted to a palliative care unit. *J Pain Symptom Manage.* 1996; 12: 18-22.
19. St. Lezin E. et al. Therapeutic impact of red blood cell transfusion on anemic outpatients: the RETRO study. *Transfusion (Paris).* 2019; 59:1934-43.
20. Duffy E et al. Red cell transfusion benefits in oncology, haematology and palliative medicine populations: a narrative review. *BMJ Supportive and Palliative Care.* 2023; 13(3):291-7.
21. Chin-Yee N et al. Red blood cell transfusion in adult palliative care: a systematic review. *Transfusion (Paris).* 2018; 58, 233-41.
22. Meng J et al. Effects of Allogeneic Blood Transfusion in Patients with Stage II Colon Cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention.* 2013; 14: 347-50.
23. Kripp M et al. Patients with malignant hematological disorders treated on a palliative care unit: prognostic impact of clinical factors. *Ann Hematol.* 2014; 93: 317-25.
24. Raval JS, Cooling LL. Red blood cell transfusion in palliative care: what are we doing and why are we doing it? *Transfusion.* 2018; 58: 3-4.

12. Limitación de quimioterapia e inmunoterapia

Itziar Diego Yagüe¹, Pedro Durán del Campo¹, Blanca Escat Juanes²

¹ Hospital Universitario Puerta de Hierro. Majadahonda, Madrid

² Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid

Resumen

El uso de quimioterapia en las fases finales de vida de los pacientes con cáncer avanzado no solo no está indicado, sino que puede agravar la situación clínica del paciente y empeorar su calidad de vida. A pesar de los consensos y posicionamientos publicados en las guías de las distintas sociedades científicas internacionales, sigue siendo una práctica frecuente que afecta a entre un tercio y la mitad de los pacientes ingresados.

En los pacientes con una enfermedad autoinmune en fase final de enfermedad, se debería reflexionar sobre mantener o introducir fármacos con toxicidades e interacciones potenciales, si no están enfocados a evitar brotes de su enfermedad que puedan empeorar los síntomas y la calidad de vida de los pacientes.

Por ello hay que ser capaces de reconocer a aquellos pacientes en situación de enfermedad avanzada, a través de las escalas pronósticas recomendadas por las guías, reevaluar la indicación y resultado de los tratamientos y medidas que implementamos; teniendo siempre en cuenta los objetivos de estos, el beneficio y deseos del paciente, hacer una planificación de decisiones anticipada como un proceso dinámico centrado en el paciente, así como otros métodos que nos ayuden a establecer conjuntamente los objetivos y decisiones que deberán tomarse a lo largo de la trayectoria de enfermedad y favorecer la multidisciplinariedad y la integración precoz de los equipos de cuidados paliativos.

Introducción

El cáncer es la primera causa de muerte en España, con un 26,6 % del total de las defunciones en el año 2023¹; ya que a pesar de los avances científicos, muchos cánceres siguen siendo incurables. Sin embargo, en los últimos años se han desarrollado múltiples fármacos y vías terapéuticas que han conseguido mejorar la calidad de vida y prolongar la supervivencia de muchos pacientes oncológicos. Con todo, cuando atendemos a los pacientes de esta complejidad recordamos aquello que decía el médico y humanista Philippe Pinel (1745-1826):

“es un arte de no poca importancia saber administrar bien los medicamentos, pero es un arte mucho mayor y de más dificultosa adquisición saber cuándo suspender o siquiera omitirlos”.

Limitación de quimioterapia en paciente oncológico

Quimioterapia en el final de vida

La aplicación de tratamiento quimioterápico en los pacientes con cáncer en las últimas semanas o meses de vida sigue siendo una práctica habitual.

Entendemos como **quimioterapia paliativa** aquel tratamiento no curativo, cuyo objetivo es tratar de optimizar el control sintomático, mejorar la calidad de vida e idealmente aumentar la supervivencia de los pacientes oncológicos con enfermedad avanzada. Debemos diferenciar este concepto de la “quimioterapia al final de la vida”, definida como aquel tratamiento suministrado dentro de los 90 días previos al fallecimiento². Son muchos los estudios que han demostrado que la quimioterapia al final de la vida en pacientes oncológicos con enfermedad avanzada y con deterioro grave de su situación basal **no logra prolongar la supervivencia ni se acompaña de una mejoría en la calidad de vida**:

- En una revisión sistemática de ensayos clínicos disponibles en pacientes con enfermedad avanzada se mostró que, en comparación con los cuidados paliativos, los tratamientos oncoespecíficos no tuvieron un impacto positivo sobre la supervivencia de los pacientes y se asociaron con un aumento de la toxicidad³.
- En otro estudio sobre el efecto de la quimioterapia paliativa en la calidad de vida percibida por los pacientes, se observó que en aquellos pacientes con buena situación funcional se producía un empeoramiento de esta, y en aquellos con mala o regular situación funcional no se obtenía ningún beneficio sobre la calidad de vida⁴.
- Un tercer estudio describió que el 56 % de los pacientes con cáncer avanzado estaban recibiendo quimioterapia paliativa una mediana de 4 meses antes de la muerte. En estos casos, el uso de quimioterapia se asoció con tasas más altas de reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica o ambas, o derivaciones tardías a cuidados paliativos, sin que por ello se demostrara ninguna diferencia en la supervivencia. Además, presentaban mayor probabilidad de morir en una unidad de cuidados intensivos (11 % frente a 2 %) y menor de fallecer en el domicilio (47 % frente a 66 %)⁵.

Dicho de otro modo, hay un momento en la evolución del enfermo en donde la quimioterapia pasa de ser un tratamiento beneficioso y de estar indicado a ser maleficente o fútil, en el mejor de los casos.

Experiencias recogidas en múltiples países nos hablan de que 20-50 % de los pacientes oncológicos reciben quimioterapia en el último mes de vida⁶. Cifras similares se encuentran en otras regiones del mundo. En España, diversos artículos muestran el uso de tratamiento quimioterápico en el último mes de vida en torno a un 32-55 % y hasta un 33 % la última semana de vida, con un tercio de los pacientes ingresados en sus dos últimas semanas antes de fallecer⁷⁻⁹.

En 2005, Earle et al. definió el **concepto de no agresividad de tratamiento** como un sistema que administra quimioterapia a menos del 10 % de sus pacientes en los últimos 14 días de vida y tiene a menos de un 4 % de sus pacientes ingresados en más de una ocasión durante

el mes previo al fallecimiento¹⁰. Como hemos comprobado en la literatura, en la mayoría de los casos, no se cumple este objetivo, no ya solo de calidad, sino también –y más importante– de una atención cuidadosa y ética.

Atención al paciente oncológico al final de vida

La guía de práctica clínica de la ESMO sobre la atención al paciente adulto con cáncer al final de la vida¹¹, da una serie de recomendaciones:

- **Racionalización de los tratamientos**
- **Terapia frente al cáncer**
 - La quimioterapia y la inmunoterapia no deben usarse en las últimas semanas de vida.
 - La radioterapia puede tener un beneficio sintomático para el dolor o el sangrado, pero no se recomienda en los últimos días de vida.
- **Vías de administración**
 - En ausencia de un catéter venoso central, la infusión subcutánea continua es la vía preferida, siendo eficaz, factible, segura y económica.
 - En los últimos días de vida, las cánulas subcutáneas deben colocarse en el tronco o el abdomen, en lugar de las extremidades, debido a perfusión periférica potencialmente disminuida.
- **Otros tratamientos o intervenciones**
 - En la nutrición y la hidratación se recomienda un enfoque del cuidado dirigido al confort, incluido el alivio de la sed y el distrés relacionado con la alimentación.
 - La anticoagulación profiláctica no debería utilizarse en el marco del final de vida.
 - La transfusión de concentrados de hematíes o de plaquetas puede ser de escasa utilidad en esta fase. La terapia debe ser personalizada según el beneficio sintomático esperado, la evaluación del riesgo, el beneficio y las esperanzas del paciente.

Evaluación pronóstica

Como se ha mencionado previamente, conocer el pronóstico del paciente con enfermedad oncológica avanzada nos permitirá limitar aquellas terapias que dejen de ser beneficiosas en el manejo de nuestros pacientes, así como identificar aquellos pacientes que se pudiesen beneficiar de una valoración temprana por un equipo de cuidados paliativos. La ESMO dedica en 2023 una guía a esta evaluación pronóstica del paciente con cáncer avanzado en los últimos meses de vida¹².

Se establece un algoritmo (Figura 1) en el que distingue la evaluación de aquellos pacientes con un pronóstico vital de meses, y que todavía están con terapias dirigidas a modificar la enfermedad; aquellos con pronóstico de semanas o meses y aquellos con un pronóstico vital de días. En aquellos casos con pronóstico vital de semanas-meses o días, la guía indica que se debería discontinuar el tratamiento oncoespecífico.

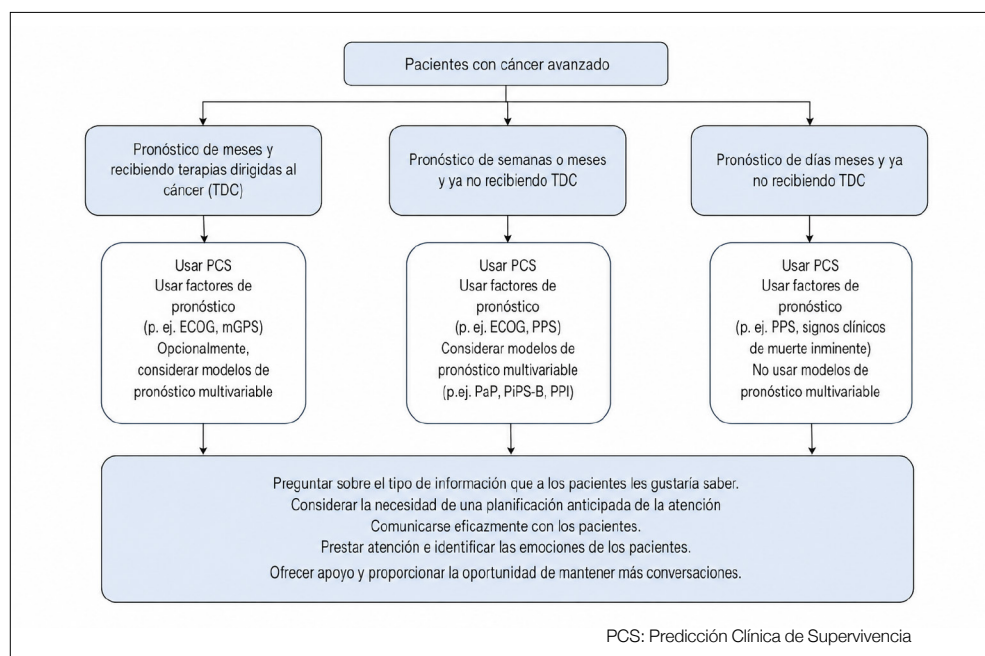


Figura 1. Un algoritmo para el uso adecuado de predicciones clínicas, factores pronósticos y modelos multivariantes de predicción de riesgo. Adaptado de: Prognostic evaluation in patients with advanced cancer in the last months of life: ESMO Clinical Practice Guideline. ESMO Open. 2023 Apr; 8(2):101195

Predictores clínicos de supervivencia

En cualquiera de las tres situaciones, el primer paso consiste en realizar una evaluación clínica completa y sistemática. Aunque con frecuencia son inexactas, tales predicciones pueden ser lo suficientemente precisas como para guiar la práctica al final de la vida. Por ejemplo, si la precisión se define como margen de error de 1 semana, entonces las predicciones de la muerte inminente (es decir, muerte dentro de 1 semana) tiene un valor predictivo positivo (VPP) del 88%.

Otro método pronóstico es la llamada “pregunta sorpresa”, que consiste en preguntarse “¿Me sorprendería si este paciente muriera dentro del próximo año (u otro período de tiempo específico)?”. Su precisión general resultó del 75 %, si bien se trata de una herramienta sensible, pero poco específica, resulta especialmente útil a la hora de identificar a aquellos pacientes oncológicos y también con enfermedad no oncológica avanzada a ser subsidiarios de recibir una atención paliativa¹³.

La guía finalmente recomienda utilizar la predicción clínica de supervivencia (PCS), o estimación subjetiva de supervivencia realizada por el profesional, en los pacientes con cáncer avanzado incurable (es decir, un pronóstico de meses o menos). Debemos ser conscientes de sus limitaciones y entender que, en general, existe una tendencia a sobreestimar la supervivencia entre 2 y 5 veces¹⁴. Resulta más exacta en aquellos pacientes con menor supervivencia que se encuentran más cerca del final (“efecto horizonte”)¹⁵.

Esperanza de vida de meses, aún en tratamiento

Determinación del estado funcional:

- **Estado funcional de Karnofsky (KPS):** esta escala evalúa la capacidad de un paciente para realizar actividades diarias y se utiliza a menudo para determinar el pronóstico y los planes de tratamiento. Va de 0 (muerto) a 100 (normal, sin quejas).
- **Escala del Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG):** que va desde una puntuación de 0, totalmente asintomático e independiente, hasta 5 cuando ha fallecido. La guía establece la importancia de esta valoración y afirma que no debe ser una práctica habitual tratar con quimioterapia a los pacientes con un ECOG ≥ 2 (capaz de autocuidado limitado o incapacitado y se mantiene postrado o en silla más de 50 % de las horas que está despierto).

La guía termina recomendando utilizar escalas funcionales y/o medidas de respuesta inflamatoria sistémica como factores pronósticos para discriminar entre grupos de pacientes con cáncer avanzado y diferentes perspectivas de supervivencia y, así, adoptar decisiones clínicas sobre los objetivos de la atención.

Pacientes con expectativas de semanas o meses

En esta población, las medidas tradicionales descritas previamente pueden carecer de discriminación y la guía recomienda la utilización de modelos multivariantes de predicción de riesgos individualizados.

- **Escala de desempeño paliativo (PPS):** esta escala evalúa el estado funcional y ha sido ampliamente validada. Incluye parámetros como la deambulación, el nivel de actividad, el autocuidado, la ingesta y el nivel de conciencia, y se usa ampliamente para predecir la supervivencia en entornos de cuidados paliativos¹⁶.
- **Puntuación de pronóstico paliativo (PaP):** la puntuación PaP combina parámetros de laboratorio y clínicos como son: disnea, anorexia, estado funcional de Karnofsky, recuento total de glóbulos blancos, porcentaje de linfocitos y predicción de supervivencia por parte del médico. Se trata de una herramienta precisa a la hora de predecir la supervivencia en pacientes con cáncer avanzado^{17, 18}.
- **Índice de pronóstico paliativo (PPI):** utiliza parámetros clínicos como el estado funcional, ingesta oral, presencia de edemas, disnea en reposo y *delirium* para predecir la supervivencia. Establece el pronóstico entre 3-6 semanas, por lo que resulta particularmente útil en pacientes con corta expectativa de vida (menor de 1 mes)^{17, 18}.

Pacientes con expectativa de vida de días

En estos pacientes se recomiendan predictores clínicos o la valoración de síntomas de terminalidad.

La “pregunta sorpresa” de los 3 días (“¿Me sorprendería si este paciente falleciese en los próximos 3 días?”) tiene una sensibilidad de 84 %, especificidad del 26 %, VPP del 54 %, VPN del 84 % y precisión general del 59 %¹⁹.

En estudios que valoraban los síntomas en los 3 últimos días de vida, se describió que la astenia, xerostomía, somnolencia y disnea fueron los síntomas más frecuentes y la aparición de edemas periféricos fue el signo más común a medida que se acercaba la muerte. Los estertores fueron un factor pronóstico de muerte dentro de las últimas 48 horas de vida con un VPP del 74 % y un VPN del 77 %. La alteración del nivel de consciencia fue el síntoma menos predictivo²⁰.

Se han desarrollado varios modelos individualizados de predicción del riesgo de muerte inminente, pero ninguno se ha sometido todavía a validación externa independiente, por lo que no se recomiendan.

Limitación de inmunoterapia en pacientes con enfermedad autoinmune

En cuanto a las enfermedades autoinmunes, definidas como una respuesta adaptativa anómala del sistema inmune, cabe tener en cuenta que la mayoría son enfermedades crónicas²¹ y que los inmunosupresores son fármacos utilizados con el fin de disminuir la respuesta inmune del paciente para controlar la enfermedad, detener su progresión, y mejorar los síntomas del paciente.

En los pacientes con enfermedades autoinmunes es necesario tener en cuenta diversos aspectos antes de la limitación terapéutica. Dada la enorme diversidad de enfermedad autoinmunes que existen, es preciso tener en cuenta el manejo específico de cada una de ellas. Además, es necesario considerar la comorbilidad de los pacientes y la afectación orgánica que presenten, ya que variará mucho el manejo sintomático.

Discutir el pronóstico y los problemas del final de la vida con pacientes que padecen enfermedades autoinmunes requiere un enfoque estructurado que equilibre los beneficios de la terapia continua con los posibles efectos adversos. Además, por el momento no existe abundante literatura que haya estudiado los tratamientos fútiles en las enfermedades autoinmunes o tratamientos biológicos o inmunosupresores al final de la vida de estos pacientes.

Debemos tener en cuenta los riesgos de brote tras su retirada, el manejo de la sintomatología, la actividad de la enfermedad en ese momento, el tratamiento con el que se encuentre, así como la toxicidad y tolerancia al tratamiento que presente. Por ello, resulta necesario realizar un abordaje holístico y multidisciplinar donde se tengan en cuenta todos estos aspectos²².

Consideraciones a tener en cuenta con la inmunoterapia

Además de tener en cuenta el tipo de enfermedad específica ante la que nos encontremos, también es preciso conocer la evolución que ha presentado desde su diagnóstico. Si ha respondido o no al tratamiento, en qué línea de tratamiento nos encontramos, el control de síntomas del paciente, etc.

Por tanto, en una enfermedad autoinmune, a la hora de realizar una limitación tendremos en cuenta cuatro cuestiones (Figura 2):

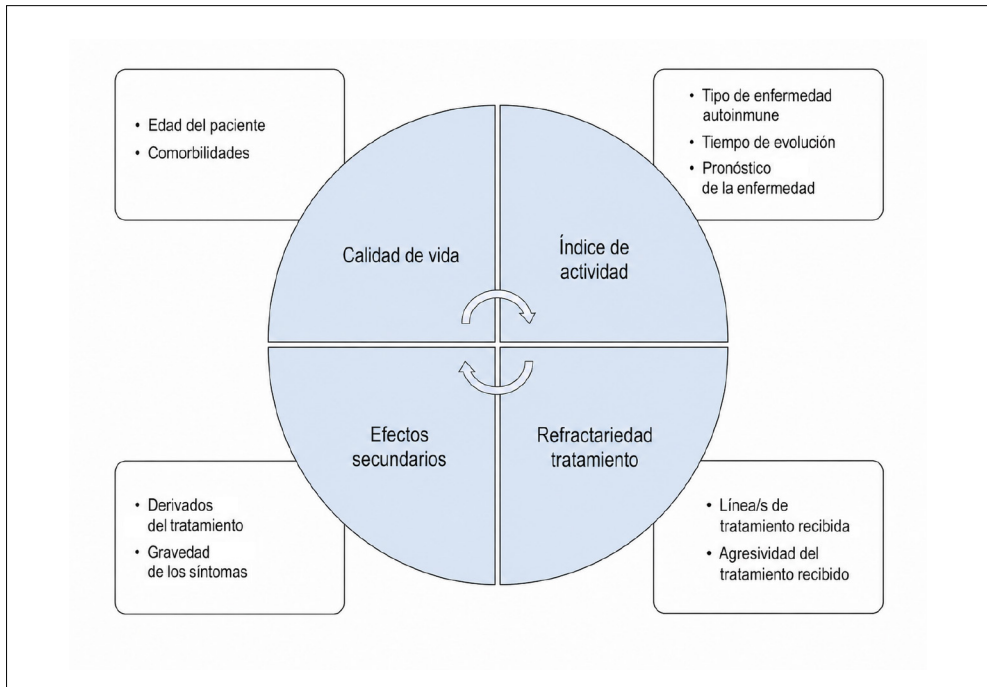


Figura 2. Cuatro elementos para tener en cuenta a la hora de realizar la limitación en el tratamiento a pacientes con enfermedades autoinmunes: Calidad de vida; índice de actividad de la enfermedad de base, efectos secundarios del tratamiento recibido y refractariedad del tratamiento (Fuente: elaboración propia)

- **Índice de actividad de la enfermedad:** Existen múltiples escalas para enfermedades autoinmunes que miden la actividad de la patología, daño acumulado en distintos órganos o actividades realizadas en los últimos días o semanas. Para ello, en función de la enfermedad específica que presente el paciente, recomendamos elegir la herramienta más adecuada, según la Sociedad Española de Reumatología. Por ejemplo, para LES se puede emplear SLEDAI, en esclerodermia MHISS y RCS, en el síndrome de Sjögren puede emplearse ESSDAI, entre otras²³.
- **Refractariedad al tratamiento recibido.**
- **Efectos secundarios que presente el paciente:** Los principales efectos secundarios descritos son infecciones, aparición de neoplasias malignas y las toxicidades específicas de cada medicamento. Las visitas frecuentes al hospital, los requisitos de seguimiento y los efectos secundarios pueden superar los beneficios de continuar el tratamiento²⁴.
- **Calidad de vida:** Permiten evaluar el bienestar de los pacientes y brindan información valiosa sobre su salud física, emocional y social. Se recomienda el empleo de la herramienta EuroQoL 5-Dimensions 5-Levels (EQ-5D-5L) dado el aval científico que posee en diferentes enfermedades autoinmunes como artritis reumatoide (AR)^{25, 26}, lupus eritematoso sistémico²⁷ u otras enfermedades²³. Esta herramienta mide cinco dimensiones de la salud: movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor/malestar y ansiedad/depresión.

Una vez empleadas las escalas para valorar estos aspectos, debemos integrar toda la información e individualizar la decisión terapéutica para cada paciente. Además, será necesario tener en cuenta las comorbilidades que presente. Por ejemplo, si tenemos, a pesar de varias líneas de tratamiento sin respuesta, un elevado índice de actividad, con mala calidad de vida, así como la aparición de algún efecto secundario, se debe plantear la limitación del esfuerzo terapéutico y paliar los síntomas.

Cuando se habla de limitación del tratamiento, precisamente se hace referencia a esta preocupación por el bienestar del paciente, no necesariamente suspendiendo todo tratamiento, sino proporcionando el que mejor alivie los síntomas y menor toxicidad introduzca.

Dicho lo cual, los fármacos inmunosupresores deben mantenerse a lo largo de la vida de los pacientes, según las guías correspondientes, y solo se planteará su retirada cuando la progresión de la enfermedad u otros procesos intercurrentes hayan avanzado hasta considerar que se encuentra al final de la vida. Hay que recordar que la retirada de la inmunosupresión no solo facilitará la progresión de la enfermedad, lo que puede no ser relevante al final de la vida, sino que puede precipitar brotes de la enfermedad de base o nuevos síntomas que repercutan directamente en la calidad de vida del enfermo.

Opciones que valorar al limitar inmunoterapia

- **Reducción de dosis:** valorar reducir gradualmente y suspender la medicación en pacientes que logran una baja actividad sostenida o una remisión de la enfermedad²⁸.
- **El papel de los corticoides:** En dosis altas, o incluso en *bolus*, permiten un buen control sintomático en gran parte de los pacientes, no ya sólo de los síntomas propios de la enfermedad, sino de otra clínica propia del paciente terminal, como las náuseas. Así, estos pueden tener un papel relevante en un contexto de final de vida en el que deja de ser relevante la toxicidad a medio y largo plazo, que tanto nos preocupa en el paciente habitual.
- **Tener en cuenta el papel de la inmunogenicidad:** la interrupción o la reducción de la dosis de productos biológicos puede provocar un aumento de la inmunogenicidad, lo que dificulta recuperar el control de la enfermedad con la dosis previa²⁹, por lo que resulta fundamental seleccionar adecuadamente aquellos pacientes con buen control de la enfermedad.
- **Aumentar el intervalo entre dosis.**
- **Desescalar:** Cambiar de tratamiento dirigido de alta eficacia por otros menos eficaces, pero que aseguren menor toxicidad o aparición de efectos secundarios.
- **Coterapia con otros inmunosupresores:** puede reducir la inmunogenicidad de los productos biológicos, disminuyendo así el riesgo de efectos adversos³⁰.
- **Monitorización terapéutica de medicamentos:** monitorizar los niveles de medicamentos siempre que sea posible puede ayudar a guiar los ajustes de dosis y garantizar la eficacia terapéutica mientras se minimiza la toxicidad³¹.
- **Discontinuar el tratamiento.**
- **Educación del paciente:** educar a los pacientes y cuidadores sobre los signos y síntomas de posibles efectos adversos puede facilitar la intervención y el tratamiento tempranos³².

Por otro lado, es importante simplificar el resto de la medicación pautaada al paciente. Al final de la vida, el objetivo principal pasa de la modificación de la enfermedad al **control de los síntomas**. Este enfoque ayuda a minimizar la polifarmacia y sus riesgos asociados, centrándose en la comodidad y la calidad de vida³³. Un estudio publicado en *el Journal of General Internal Medicine* encontró que una mayor polifarmacia se asoció con una mayor carga de síntomas y una menor calidad de vida en pacientes con enfermedades avanzadas³⁴.

Simplificar los regímenes de medicación puede aliviar estos problemas al reducir la cantidad de medicamentos que pueden causar efectos adversos o interacciones. Un estudio observacional en centros de cuidados paliativos mostró que reducir el número total de medicamentos entre el ingreso y la muerte, al tiempo que se aumentaba el uso de medicamentos para síntomas específicos, mejoraba el control de los síntomas y reducía la cantidad de pastillas³⁵.

Barreras para la simplificación del tratamiento^{36, 37}

- **Complejidad de la multimorbilidad:** los pacientes a menudo tienen múltiples afecciones crónicas que requieren diversos medicamentos, lo que dificulta simplificar los regímenes sin comprometer el manejo de las comorbilidades.
- **Cascada de prescripción:** el fenómeno en el que los efectos secundarios de los medicamentos se malinterpretan como nuevas afecciones médicas, lo que lleva a prescripciones adicionales, complica los esfuerzos para reducir la polifarmacia. Esta cascada puede aumentar la carga general de medicación y complicar el tratamiento de los síntomas.
- **Preocupaciones del paciente y del cuidador:** Los pacientes y cuidadores pueden mostrarse reacios a suspender los medicamentos por temor a empeorar los síntomas de la enfermedad o por desconfianza en el proceso de deprescripción. La comunicación eficaz y la toma de decisiones compartida son esenciales para abordar estas preocupaciones y alinear el tratamiento con los objetivos del paciente.
- **Falta de pautas claras:** existe evidencia limitada de ensayos bien diseñados para guiar la interrupción segura de terapias específicas.
- **Barreras del sistema sanitario:** Las limitaciones de tiempo durante las consultas y la necesidad de revisiones exhaustivas de los medicamentos pueden obstaculizar el proceso de simplificación. Las revisiones de los medicamentos suelen llevar mucho tiempo e implican una toma de decisiones compleja, lo que puede suponer un desafío en la práctica clínica habitual.

Comunicación a los pacientes

Es aquí donde resulta de especial interés la **planificación de decisiones anticipada (PDA)** entendida como el procedimiento que “permite a los individuos definir objetivos y preferencias para tratamientos y atención médica futuros, discutir estos con familiares y profesionales sanitarios y registrar y revisar esas preferencias si es necesario”³⁸. Este procedimiento trata de mejorar la calidad de los cuidados, reforzar la relación médico-paciente, preparar al paciente y familiares para el final de la vida y evitar el sobretratamiento, todo ello respetando la autonomía del paciente³⁹.

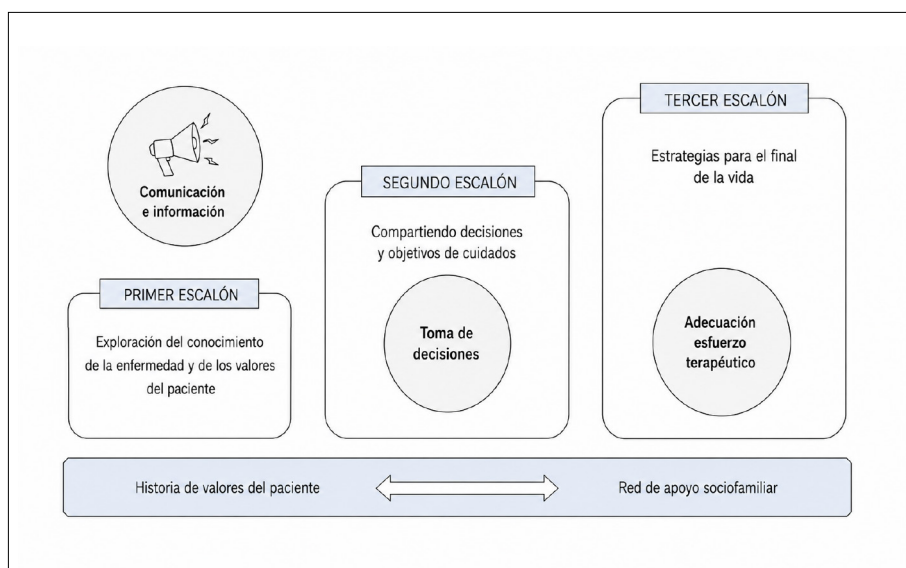


Figura 3. Escalera de planificación anticipada de decisiones LagunAdvance

De acuerdo con lo publicado recientemente en el *Manual de protocolos de tratamiento en cuidados paliativos*: “La PDA se puede utilizar de forma específica ante un diagnóstico de cualquier tipo de enfermedad progresiva e incurable, en lo que significa un abordaje en pacientes con patologías avanzadas. Deberían utilizarse modelos que respondan a las necesidades de toma de decisiones en cada enfermedad”⁴⁰.

Uno de los métodos desarrollados en la implementación de la PDA centrada en las fases avanzadas de enfermedad (oncológicas o no) es el programa LagunAdvance⁴¹ basada en la toma de decisiones por escalones (Figura 3), que permite elaborar una hoja de ruta específica para cada patología teniendo en cuenta las distintas trayectorias de enfermedad.

También pueden resultar de utilidad el empleo de encuestas y entrevistas a pacientes: son las más comúnmente empleadas para recopilar información detallada sobre las preferencias de los pacientes. Por ejemplo, en un estudio en AR se utilizó una encuesta para explorar las preferencias por diferentes fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad, destacando la importancia de los beneficios del tratamiento sobre los efectos secundarios y las vías de administración⁴².

Multidisciplinariedad

A la hora de abordar las complejas necesidades de estos pacientes, resulta esencial el contar con un equipo multi e interdisciplinar que permita trabajar en la optimización del control sintomático, brindar apoyo psicológico y facilitar debates sobre los objetivos de la atención y las instrucciones previas. Estos equipos deberían incluir médicos de atención primaria, especialistas, expertos en cuidados paliativos y profesionales de la salud mental⁴³.

En el proceso de limitación terapéutica, de acuerdo con el pronóstico de la enfermedad, es de especial importancia la integración precoz de los equipos de cuidados paliativos aun cuando éstos se encuentren en tratamiento oncológico o inmunosupresor/biológico estándar.

Varios estudios demuestran que la valoración precoz por parte de equipos de cuidados paliativos de pacientes oncológicos con enfermedad avanzada en tratamiento oncoespecífico activo, obtiene mejoras en la calidad de vida, disminuye la toxicidad y los ingresos hospitalarios en el fin de la vida^{11, 12}; y además permite abordar la elevada carga de síntomas y mejorar la calidad de vida en pacientes con esclerosis sistémica y otras enfermedades autoinmunes/autoinflamatorias sistémicas⁴⁴.

Caso clínico

Mujer de 69 años con antecedentes personales relevantes de: trastorno bipolar tipo 2 con diagnóstico a los 26 años, polimedicada, terapia electroconvulsiva en noviembre de 2023.

- Primer ingreso en enero de 2024 por cuadros respiratorios con infiltrados intersticiales, con respuesta incompleta a antibioterapia. Realización de TC y bronoscopias. Recibe corticoides en dosis descendentes.
- Ingreso en marzo. Valorada por la unidad de enfermedades autoinmunes sistémicas de medicina interna, se diagnostica de:
 - Enfermedad de Sjögren con afectación intersticial pulmonar-NIL-NIN-capilaritis
 - Enfermedad renal crónica secundaria a NTI por litio +/- afectación por Sjögren.
 - Trastorno de la marcha multifactorial (parkinsonismo farmacológico +/- PNP sensitivo motora axonal + diplopía).
- Ingresos repetidos, en mayo, junio, julio, con menos de dos semanas desde el alta previa, todos con sospecha de procesos infecciosos, sin poder descartar mal control de su neuropatía autoinmune.
 - Gran deterioro secundario a patología psiquiátrica, comorbilidades neurológicas (cognitivas y motoras) secundarias a polifarmacia.
 - Empeoramiento funcional con necesidad de oxigenoterapia domiciliaria. Y progresiva dependencia para actividades básicas de la vida diaria.
 - Descompensación de su patología psiquiátrica a consecuencia del empleo de corticoides.
 - Agudización de enfermedad renal crónica como consecuencia de la propia enfermedad de base +/- causa prerrenal.
 - Múltiples pruebas, incluyendo repetidas bronoscopias, para intentar diferenciar entre origen infeccioso o autoinmune de los empeoramientos.
 - Ciclos de antibioterapia de amplio espectro con mejoría parcial.
 - Por la fibrosis pulmonar secundaria a enfermedad autoinmune recibe sucesivos ciclos de inmunosupresión, incluidos rituximab en marzo y ciclofosfamida en junio, además de micofenolato, con mejoría funcional escasa
- Último ingreso en agosto:

- Broncoaspiraciones de repetición. Ante la imposibilidad de asegurar vía oral segura, se desestimó el empleo de gastrostomía, dada la situación global y comorbilidad de la paciente.
- Se interconsultó, entonces, a la unidad de cuidados paliativos para plantear una limitación terapéutica y un centro de cuidados paliativos tras el alta, dadas las necesidades de control sintomático que presentaba la paciente.
- Sin embargo, presentó un empeoramiento respiratorio con importantes signos de sufrimiento, por lo que se decidió finalmente limitación del esfuerzo y, finalmente, sedación paliativa.

Criterios y pasos de la LMDT en pacientes en la etapa final de la vida

Primer paso: Evaluación del paciente: criterios para la LMDT

Al inicio, se trataba de una mujer de 69 años, con un trastorno bipolar como único diagnóstico, aunque limitante por su progresión y se repercusión funcional. En los primeros ingresos, ante un cuadro respiratorio con infiltrados pulmonares, estaba indicado un estudio amplio, sin limitar pruebas invasivas como la broncoscopia, y tratamientos dirigidos.

Sin embargo, la paciente sufrió una mala evolución, múltiples ingresos y el empeoramiento, tanto a nivel respiratorio como cognitivo y funcional.

En los sucesivos ingresos, era pertinente replantear el diagnóstico y valorar nuevas pruebas, pero también hubiese sido beneficioso realizar escalas de vida y pronósticas de las enfermedades diagnosticadas, para poder estimar mejor la esperanza de vida y ajustar los tratamientos.

- **Escala de calidad de vida** como: EuroQol EQ-5D, también podría haberse empleado Psychometric Testing of the Primary Sjögren's Syndrome Quality of Life Questionnaire, especialmente entre ingreso e ingreso para valorar la calidad de vida de la paciente, de manera que quizá podría haberse adelantado la limitación del tratamiento.
- **Escala de índice de actividad y efectos secundarios.** ESSDAI para Sjögren. Con un resultado de elevada carga de actividad.

Simultáneamente, se debe explorar los valores y preferencias de la paciente e implicarla, a ella y a sus familiares, en la toma de decisiones y en la planificación.

Segundo paso: Establecimiento del objetivo asistencial

En pacientes como la que se describe en el caso presentado es difícil establecer unos criterios claros de LMDT. Presentaba enfermedades potencialmente tratables y cuadros de agudización, de difícil diagnóstico, pero que se esperaba pudieran responder a nuevos ciclos de antibioterapia o ajustes de la medicación inmunosupresora.

Sin embargo, la evolución fue empeorando, los ingresos se sucedieron con escasos días entre ellos, y el deterioro cognitivo y funcional se agravaba.

La repetición de escalas como las ya mencionadas, que mostrasen un deterioro en la calidad de vida y un empeoramiento de su enfermedad, habrían ayudado a objetivar esta impresión de deterioro general y mal pronóstico.

Por ello, es razonable pensar que, en los últimos ingresos, ya en el de junio o en el de julio, se hubiese planteado entre los equipos tratantes (medicina interna hospitalización, unidad de enfermedad autoinmunes sistémicas, psiquiatría) una LMDT.

Se debería aclarar el objetivo asistencial con el paciente y, en función de ello, valorar y determinar:

- ¿Qué medidas son **desproporcionadas y fútiles**?
 - Se realizaron múltiples **análisis** en días sucesivos, de dudosa indicación.
 - Se repitieron **broncoscopias**, en el ingreso de julio, con ninguna repercusión en el diagnóstico y tratamiento.
 - Se pautó **ciclofosfamida**, en una paciente con alto riesgo de infecciones y poca probabilidad de respuesta.
- ¿Qué medidas son **beneficiosas**?
 - Implementar el **control sintomático**.
 - Una complejidad en este caso fue el intentar ajustar el **tratamiento corticoideo** para lograr una respuesta clínica positiva sin incrementar el empeoramiento de sus síntomas psiquiátricos.
 - De igual forma, la dificultad para distinguir entre origen inflamatorio de su Sjögren o reinfección bacteriana, llevó a sucesivas pautas **antibióticas** de amplio espectro, sin una indicación clara y con agravamiento de toxicidades y efectos adversos.
 - Una consulta precoz a **cuidados paliativos**, sin esperar al agravamiento final de agosto, sino ya en los ingresos de junio o julio, hubiese permitido redefinir mejor el plan de actuación y evitar pruebas y tratamientos fútiles.

Tercer paso: Comunicación

Tras una valoración integral, con los equipos responsables y la incorporación de cuidados paliativos, y acordada con la paciente y sus familiares, la decisión debe comunicarse a todos los implicados y registrarse en la historia clínica con el máximo detalle posible.

Cuarto paso. Actuación: puesta en práctica de la LMDT

- **No iniciar/retirar:** Ante el deterioro de la paciente, la escasa respuesta a los tratamientos y el mal pronóstico vital, habría sido recomendable limitar las pruebas diagnósticas a las mínimas imprescindibles y que le hubiesen ocasionado las menos molestias, evitando toma de análisis reiteradas, TC o broncoscopias.
- Igualmente, parece razonable dejar corticoterapia a la menor dosis posible como único tratamiento inmunosupresor, y no iniciar nuevos ciclos antibióticos si no hubiese una evidencia de infección y una esperanza razonable de respuesta.

- **Medidas activas:** Se deberían optimizar todas las medidas y tratamientos sintomáticos para controlar los sucesivos síntomas que fuese presentando la paciente.
- **Acompañamiento.** Con ello, se sigue a la paciente, ajustando los tratamientos según respuesta de los síntomas, planeando un posible traslado a un centro paliativo si la mejoría lo permite (por su deterioro, no era ya posible el alta a domicilio) o, si la progresión final es a una situación de últimos días, a un final de vida adecuado.

Bibliografía*

1. INE [Internet]. [cited 2024 Oct 17]. Nota de Prensa: Estadística de Defunciones según la Causa de Muerte. Año 2023. Datos provisionales. Available from: <https://www.ine.es/dyngs/Prensa/es/pEDCM2023.htm>.
2. Taberner Bonastre P, Taberner Bonastre MT, Soler Company E, Pérez-Serrano Lainosa MD. Chemotherapy near the end of life; assessment of the clinical practise in onco-hematological in adult patients. Farm Hosp Organo Of Expression Cient Soc Espanola Farm Hosp. 2016 Jan 1;40(1):14-24.
3. Reljic T, Kumar A, Klocksieben FA, Djulbegovic B. Treatment targeted at underlying disease versus palliative care in terminally ill patients: a systematic review. BMJ Open. 2017 Jan 6;7(1):e014661.
4. Prigerson HG, Bao Y, Shah MA, Paulk ME, LeBlanc TW, Schneider BJ, et al. Chemotherapy Use, Performance Status, and Quality of Life at the End of Life. JAMA Oncol. 2015 Sep;1(6):778-84.
5. Wright AA, Zhang B, Keating NL, Weeks JC, Prigerson HG. Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study. BMJ. 2014 Mar 4;348:g1219.
6. Emanuel EJ, Young-Xu Y, Levinsky NG, Gazelle G, Saynina O, Ash AS. Chemotherapy use among Medicare beneficiaries at the end of life. Ann Intern Med. 2003 Apr 15;138(8):639-43.
7. Baena-Cañada JM, Campini Bermejo A, Gámez Casado S, Rodríguez Pérez L, Quilez Cutillas A, Calvete Candenas J, et al. Experiences with Prescribing Large Quantities of Systemic Anticancer Therapy Near Death. J Palliat Med. 2019 Dec;22(12):1515-21.
8. Santos Pérez MI, Godoy Díez M, Abajo Del Álamo C. [Chemotherapy at the end of life: Uncommon clinical practice?]. J Healthc Qual Res. 2019;34(4):201-7.
9. Diaz MH, Ibañez Ledesma LG, Torres Gomez F, Carretero M, Pasquinelli R, Martínez BJ, et al. Quimioterapia al final de la vida es compatible con muerte digna y cuidados paliativos. Rev Fac Cienc Médicas [Internet]. 2023 Jun 30 [cited 2024 Dec 16];80(2):93-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10443411/>.
10. Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Souza JM, Weeks JC, Block SD, et al. Evaluating claims-based indicators of the intensity of end-of-life cancer care. Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care. 2005 Dec;17(6):505-9.
11. Crawford GB, Dzierzanowski T, Hauser K, Larkin P, Luque-Blanco AI, Murphy I, et al. Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines. ESMO Open. 2021 Aug;6(4):100225.
12. Stone P, Buckle P, Dolan R, Feliu J, Hui D, Laird BJA, et al. Prognostic evaluation in patients with advanced cancer in the last months of life: ESMO Clinical Practice Guideline. ESMO Open. 2023 Apr;8(2):101195.
13. How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis - PubMed [Internet]. [cited 2024 Dec 16]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28764757>.
14. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care - PubMed [Internet]. [cited 2024 Dec 16]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16135490>.
15. Hui D, Ross J, Park M, Dev R, Vidal M, Liu D, et al. Predicting survival in patients with advanced cancer in the last weeks of life: How accurate are prognostic models compared to clinicians' estimates? Palliat Med. 2020 Jan;34(1):126-33.
16. Simmons CPL, McMillan DC, McWilliams K, Sande TA, Fearon KC, Tuck S, et al. Prognostic Tools in Patients With Advanced Cancer: A Systematic Review. J Pain Symptom Manage. 2017 May;53(5):962-970.e10.
17. Ermacora P, Mazzer M, Isola M, Pascoletti G, Gregoraci G, Basile D, et al. Prognostic evaluation in palliative care: final results from a prospective cohort study. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer. 2019 Jun;27(6):2095-102.

* En negrita la bibliografía recomendada.

18. Comparison of Prognostic Abilities of Palliative Prognostic Index, Laboratory Prognostic Score, and Palliative Prognostic Score - PubMed [Internet]. [cited 2024 Dec 16]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38692458>.
19. Mori M, Morita T, Bruera E, Hui D. Prognostication of the Last Days of Life. *Cancer Res Treat Off J Korean Cancer Assoc* [Internet]. 2022 Jul [cited 2024 Dec 16];54(3):631-43. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9296934>.
20. Hui D, dos Santos R, Chisholm G, Bansal S, Silva TB, Kilgore K, et al. Clinical signs of impending death in cancer patients. *The Oncologist*. 2014 Jun;19(6):681-7.
21. Autoimmune disorders: MedlinePlus Medical Encyclopedia [Internet]. [cited 2024 Dec 16]. Available from: <https://medlineplus.gov/ency/article/000816.htm>.
22. Cho J, Zhou J, Lo D, Mak A, Tay SH. Palliative and end-of-life care in rheumatology: High symptom prevalence and unmet needs. *Semin Arthritis Rheum*. 2019 Aug;49(1):156-61.
23. Índices de actividad, cuestionarios y otros instrumentos de medida en Reumatología [Internet]. SER. [cited 2024 Dec 16]. Available from: <https://www.ser.es/profesionales/que-hacemos/investigacion/herramientas/catalina>.
24. Miyatani Y, Kobayashi T. Evidence-Based Approach to the Discontinuation of Immunomodulators or Biologics in Inflammatory Bowel Disease. *Digestion*. 2023;104(1):66-73.
25. Feng J, Yu L, Fang Y, Zhang X, Li S, Dou L. Correlation between disease activity and patient-reported health-related quality of life in rheumatoid arthritis: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2024 May 2;14(5):e082020.
26. Haridoss M, Bagepally BS, Venkataraman K, Purushothaman SR. Health-related quality of life and its association with disease activity/functional status in rheumatoid arthritis: A cross-sectional study from South India. *J Eval Clin Pract*. 2024 Aug 13.
27. Wang S li, Wu B, Zhu L an, Leng L, Bucala R, Lu L jing. Construct and criterion validity of the Euro Qol-5D in patients with systemic lupus erythematosus. *PLoS One*. 2014;9(6):e98883.
28. Allaart CF, Lems WF, Huizinga TWJ. The BeSt way of withdrawing biologic agents. *Clin Exp Rheumatol*. 2013;31(4 Suppl 78):S14-18.
29. Are There Dangers in Biologic Dose Reduction Strategies? | Request PDF. ResearchGate [Internet]. 2024 Oct 22 [cited 2024 Dec 16]; Available from: https://www.researchgate.net/publication/297719182_Are_There_Dangers_in_Biologic_Dose_Reduction_Strategies.
30. Fernandez CA. Pharmacological strategies for mitigating anti-TNF biologic immunogenicity in rheumatoid arthritis patients. *Curr Opin Pharmacol*. 2023 Feb;68:102320.
31. Gisbert JP, Chaparro M. De-escalation of Biologic Treatment in Inflammatory Bowel Disease: A Comprehensive Review. *J Crohns Colitis*. 2024 Apr 23;18(4):642-58.
32. de Silva S, Devlin S, Panaccione R. Optimizing the safety of biologic therapy for IBD. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2010 Feb;7(2):93-101.
33. van Nordennen RTCM, Lavrijsen JCM, Vissers KCP, Koopmans RTCM. Decision making about change of medication for comorbid disease at the end of life: an integrative review. *Drugs Aging*. 2014 Jul;31(7):501-12.
34. Schenker Y, Park SY, Jeong K, Pruskowski J, Kavalieratos D, Resick J, et al. Associations Between Polypharmacy, Symptom Burden, and Quality of Life in Patients with Advanced, Life-Limiting Illness. *J Gen Intern Med*. 2019 Apr;34(4):559-66.
35. van Nordennen RTCM, Lavrijsen JCM, Heesterbeek MJAB, Bor H, Vissers KCP, Koopmans RTCM. Changes in Prescribed Drugs Between Admission and the End of Life in Patients Admitted to Palliative Care Facilities. *J Am Med Dir Assoc*. 2016 Jun 1;17(6):514-8.
36. Guiding principles for the care of older adults with multimorbidity: an approach for clinicians: American Geriatrics Society Expert Panel on the Care of Older Adults with Multimorbidity. *J Am Geriatr Soc*. 2012 Oct;60(10):E1-25.
37. Talebreza S, McPherson ML. Recognizing and Managing Polypharmacy in Advanced Illness. *Med Clin North Am*. 2020 May;104(3):405-13.
38. Lasmarias C, Delgado Giron S, Rietjens JA, Korfage IJ, Gómez-Batiste X. Definición y recomendaciones para la planificación de decisiones anticipadas: un consenso internacional apoyado por la European Association for Palliative Care (EAPC). *Med Palliat* [Internet]. 2019 [cited 2024 Dec 16];236-49. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lbc-190248>.
39. Fleuren N, Depla MFIA, Janssen DJA, Huisman M, Hertogh CPM. Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliat Care*. 2020 Mar 6;19(1):27.
40. Benítez-Rosario MÁ. *Protocolos de tratamiento en cuidados paliativos*. Barcelona: Medical Dosplus; 2023. Disponible en: <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2024/05/protocolos-de-tratamiento-en-cuidados-paliativos-2023.pdf>.
41. Korfage IJ, Carreras G, Arnfeldt Christensen CM, Billekens P, Bramley L, Briggs L, et al. Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial. *PLoS Med*. 2020 Nov;17(11):e1003422.

42. Durand C, Eldoma M, Marshall DA, Bansback N, Hazlewood GS. Patient Preferences for Disease-modifying Antirheumatic Drug Treatment in Rheumatoid Arthritis: A Systematic Review. *J Rheumatol*. 2020 Feb;47(2):176-87.
43. Dumas G, Arabi YM, Bartz R, Ranzani O, Scheibe F, Darmon M, et al. Diagnosis and management of autoimmune diseases in the ICU. *Intensive Care Med*. 2024 Jan;50(1):17-35.
44. Ross L, McDonald J, Hansen D, Fairley J, Wicks C, Proudman S, et al. Quantifying the Need for Specialist Palliative Care Management in Patients With Systemic Sclerosis. *Arthritis Care Res*. 2024 Jul;76(7):964-72.

13. Limitación de la antibioterapia

Guiomar Hernández García¹ y Joaquín Llorente García²

¹ Hospital Universitario Príncipe de Asturias. Alcalá de Henares, Madrid

² Unidad Clínica de Enfermedades Infecciosas, Microbiología y Parasitología (UCEIMP). Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

Resumen

- El uso de antibióticos es común al final de la vida de una persona a pesar de la evidencia limitada de que mejora los síntomas o la calidad de vida.
- Es importante realizar una planificación anticipada de la atención con los familiares y con el paciente, tomando decisiones centradas en el bienestar de este.
- El uso indiscriminado de antimicrobianos se asocia con el desarrollo de resistencias a los mismos, lo que supone un verdadero reto de salud pública.

Introducción

El término “fin (o final) de la vida” se utiliza en el ámbito sanitario para describir los últimos días, semanas o meses de la vida de un paciente. La planificación anticipada de la atención es una forma eficaz de tomar decisiones entre los pacientes, los profesionales de la salud, los familiares y otros contactos cercanos sobre la atención en las últimas etapas de la vida¹. A menudo, en las discusiones sobre los objetivos de la atención no se habla del uso de antimicrobianos, que se administran a una proporción significativa de pacientes.

Al contemplar la prescripción de antimicrobianos al final de la vida, los médicos deben utilizar un enfoque centrado en el paciente que equilibre la beneficencia y la no maleficencia. Si bien este enfoque es simple en teoría, la práctica clínica no suele ser sencilla. El pensamiento general, tanto para médicos como pacientes y familiares, es que ante una infección la conducta apropiada debe ser la prescripción de antibioterapia² siendo muchas veces dichas infecciones consecuencia y síntoma del avance de la enfermedad y no una mera complicación.

Indicaciones, contraindicaciones, efectos colaterales de la intervención

Se han notificado altas tasas de uso de antimicrobianos en pacientes que pasan a recibir cuidados centrados en el confort o que se inscriben en servicios de cuidados paliativos. Los pacientes al final de la vida están predispuestos a contraer infecciones debido a cuerpos extraños, alteración de las barreras del huésped, inmovilidad y desnutrición³. Sin embargo, también se prescriben antibióticos en ausencia de una infección confirmada y puede verse influido por el **deseo de paliar los síntomas**, así como por las preferencias del paciente o de la familia⁴.

Como estamos viendo, la administración de antibióticos al final de la vida supone un dilema y un reto para los clínicos. Ante esta situación sólo es posible:

- Valorar la situación basal del paciente y el pronóstico de la enfermedad: Siempre tendremos un cierto grado de inseguridad, pero no considerar el pronóstico aumenta la incertidumbre de nuestras decisiones clínicas⁵.
- Tomar decisiones centradas en el paciente.
- Definir los objetivos del tratamiento.
- Compartir la toma de decisiones.

Impacto en calidad de vida

Los potenciales beneficios de los antibióticos son prolongar la supervivencia y proporcionar alivio sintomático. Por lo tanto, es importante que se deba considerar primero si existe una infección bacteriana y si esa infección está provocando síntomas. Estudios observacionales más antiguos sugirieron que los antimicrobianos podrían ser más efectivos para paliar los síntomas de las infecciones del tracto urinario que otras infecciones al final de la vida⁶. Sin embargo, un estudio más reciente que aplicó retrospectivamente una herramienta de uso apropiado a las prescripciones de antibióticos encontró que la tasa de mejoría de los síntomas para las infecciones del tracto urinario era similar a la de otras infecciones⁷.

Cuando se están considerando intervenciones invasivas en el contexto de un pronóstico malo o incierto, un ensayo de tiempo limitado (TLT) de antimicrobianos puede ayudar a satisfacer a los pacientes y cuidadores que desean agotar todas las intervenciones incluso con una baja probabilidad de beneficio, al tiempo que reduce la probabilidad de una continuación inapropiada de los antimicrobianos al final de la vida y proporciona información pronóstica valiosa⁸. Para ello, es necesario:

1. Revisar la situación clínica con el paciente y los cuidadores.
2. Acordar los **indicadores objetivos** que indicarían progreso o mejoría.
3. Acordar un **plazo fijo para reevaluar** la eficacia de los antimicrobianos (2-3 días).
4. Definir las acciones a tomar al final del TLT, en función de su eficacia.

Existe poca evidencia que apoye el uso de antimicrobianos para aliviar los síntomas de la mayoría de las infecciones al final de la vida, y además su uso se asocia con efectos adversos, incremento del gasto sanitario y aumento de la resistencia a los antibióticos⁹.

Consecuencias del uso indiscriminado de antibioterapia

La aplicación del principio de justicia a la prescripción de antimicrobianos al final de la vida presenta desafíos importantes para los médicos. Un problema crítico es la evidencia limitada de qué prácticas específicas de prescripción de antimicrobianos son las que más promueven la resistencia entre esta población de pacientes.

Las bacterias han estado millones de años compitiendo por el mismo nicho ecológico con otros microorganismos produciendo “antibióticos” de forma natural y generando mecanismos de resistencia para poder sobrevivir en el medio ambiente. El ser humano empezó a imitar y producir en masa antibióticos para combatir infecciones, pero este aumento de la presión antibiótica hizo que las bacterias aumentaran la producción de mecanismos de resistencia para poder sobrevivir.

Existen dos factores estructurales que favorecen la generación de resistencias:

- **Presión antibiótica.** La transmisión vertical de las mutaciones que confieren la resistencia puede permitir que una bacteria transmita a toda su descendencia esta característica genética.
Ante una importante presión antibiótica donde la presencia del antibiótico al que son resistentes los microorganismos está lo suficientemente generalizada en el ecosistema, los microorganismos sensibles serán eliminados y terminan reproduciéndose solo los que son resistentes. Tener la mutación supone una ventaja evolutiva.
- **Ecosistema sanitario.** Existen características únicas en los hospitales como el uso de dispositivos e instrumentos invasivos, que favorecen la transmisión de estos microorganismos multirresistentes.

El uso continuo de agentes de amplio espectro puede contribuir a niveles más altos de resistencia a los antimicrobianos, lo que potencialmente afecta a otros pacientes a través de la transmisión de organismos resistentes. Aunque se ha entendido el uso de antibióticos como una práctica inocua y menos invasiva que otras intervenciones, el uso y sobreuso de los antimicrobianos se asocia con el desarrollo de resistencias a los mismos, lo que resta oportunidades de tratamiento futuro y supone una creciente preocupación de salud pública¹⁰. Además, el uso de antimicrobianos es un factor de riesgo para la adquisición de infección por *Clostridium difficile*, incluso en el final de la vida¹¹.

Además, el uso de antimicrobianos intravenosos puede conducir a daños indirectos como dolor, infecciones y trombos en los sitios intravenosos¹² y, en entornos de atención aguda en el final de la vida, se ha asociado con una mayor estancia hospitalaria. A la luz de estos riesgos, la prescripción ética al final de la vida requiere equilibrar cuidadosamente los beneficios potenciales (es decir, alivio de los síntomas o mayor duración de la vida) y la probabilidad de efectos adversos¹³.

Impacto en el pronóstico

A medida que un paciente se acerca al final de la vida la eficacia de la terapia antimicrobiana es menor y, por tanto, menor es su impacto en el pronóstico¹⁴. Sin embargo, los antibióticos son una de las medicaciones más utilizadas en los días previos al fallecimiento de los enfermos en cuidados paliativos, tanto oncológicos como crónicos pluripatológicos^{11,15}.

Cualquier infección empeora el pronóstico de un paciente en la fase final de su vida e impacta en su calidad de vida, aumentando las visitas a servicios de urgencias, ingresos hospitalarios, tratamientos, técnicas invasivas,... Teniendo esto presente es importante clasificar las infecciones de estos pacientes en dos tipos: las “curables” o no relacionadas con la enfermedad

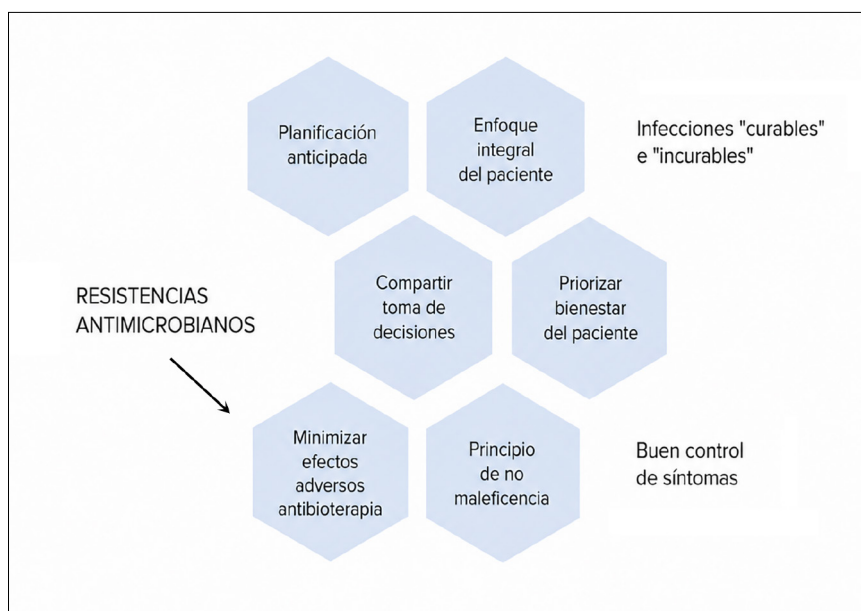


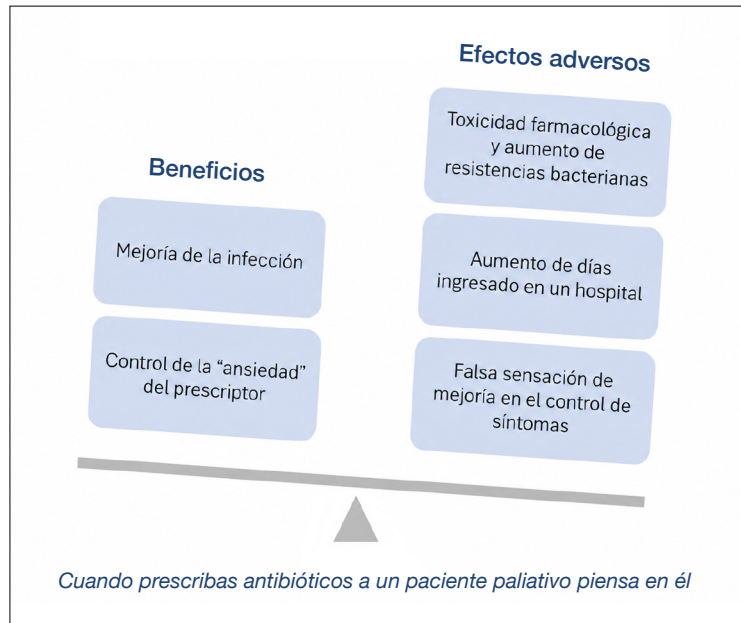
Figura 1. Esquema resumen de elementos que tener en cuenta en la atención a los pacientes al final de vida con relación al uso de antimicrobianos. Fuente: Elaboración propia

terminal del paciente (por ejemplo: pielonefritis aguda en paciente con neoplasia de vía biliar irresecable) y las "incurables" o secundarias a la enfermedad terminal del paciente (por ejemplo: colangitis aguda secundaria a la neoplasia de vía biliar irresecable del paciente). En el primer caso los antibióticos curan la infección y su indicación plantea pocas dudas salvo que el paciente se encuentre en situación de últimas horas o días. En el segundo caso la curación no es posible y el objetivo del médico al pautar un antibiótico es controlar los síntomas y prolongar la supervivencia del paciente. En estos casos la decisión de pautar antibioterapia es compleja, ya que su beneficio es limitado y el riesgo de efectos adversos es elevado, requiriendo una valoración integral del paciente para fijar un objetivo terapéutico.

El control de síntomas del paciente es la motivación principal de los médicos para la prescripción de antibióticos en etapas finales de la vida, pero no está demostrada su eficacia en todas las infecciones¹⁶. Con los estudios actuales, casi todos retrospectivos y con muchas limitaciones, sólo se ha demostrado un buen control de síntomas en las infecciones urinarias. Por el contrario, en otras infecciones muy frecuentes, como son las respiratorias o de piel y partes blandas, los antibióticos no mejoran los síntomas^{16, 17}. Esto no pasa sólo en los pacientes con cáncer avanzado, también en los pacientes con demencia avanzada que tienen neumonías de repetición no hay diferencias en el control de síntomas en los pacientes que reciben antibióticos y los que no¹⁸.

Aunque se asume que la supervivencia en los pacientes al final de la vida que sufren infecciones aumenta al pautar antibióticos, los estudios muestran datos dispares. En un estudio en pacientes con demencia avanzada en EE. UU., la supervivencia de aquellos que recibieron antibióticos fue de días, sin existir diferencias a los seis meses ni al año¹⁹. Por el contrario, en

Figura 2. El uso del PROA en fases de final de vida para hacer un adecuado balance entre beneficencia y no maleficencia



otro estudio sobre el uso de antibióticos en paciente con demencia avanzada, la supervivencia sí fue significativa a los 6 meses¹⁸. Probablemente, estas diferencias observadas se deban más al pronóstico del paciente que a la propia infección. Es por ello por lo que el beneficio del tratamiento antibiótico de los pacientes en situación de últimos días es escaso. Los pacientes con una enfermedad terminal, pero con un pronóstico de meses o años, los antibióticos sí pueden mejorar su supervivencia y es en estos últimos en los que están indicadas las estrategias de TLT con antimicrobianos.

Como hemos mencionado anteriormente el uso de antibióticos en etapas finales de la vida tiene un alto coste para el paciente: aumenta los efectos adversos, las infecciones por *Clostridioides difficile*, las estancias hospitalarias, la tecnificación con sus molestias secundarias para el paciente y el aumento de las resistencias bacterianas en la comunidad. Por ello, debemos valorar globalmente al paciente con sus creencias y circunstancias familiares para que la prescripción de un antimicrobiano en un paciente al final de su vida mejore realmente su pronóstico¹² (Figura 1).

El PROA en cuidados paliativos: una asignatura pendiente

No disponemos de escalas pronósticas específicas que nos ayuden a tomar decisiones sobre el uso de antimicrobianos en pacientes en el final de su vida.

La prescripción precisa de antimicrobianos en pacientes al final de la vida es difícil, y ante la duda los médicos solemos iniciar o mantener antimicrobianos que no mejoran el pronóstico ni la calidad de vida del enfermo. Esto hace que los cuidados paliativos sean un área de mejora en los programas de optimización de antibióticos (PROA) en nuestros hospitales.

Tenemos poca evidencia sobre el impacto de programas PROA en pacientes en la fase final de la vida. Algunos estudios retrospectivos muestran la seguridad en la interrupción de antibióticos en pacientes hospitalizados en los últimos días de vida, con el beneficio correspondiente en días de ingreso para el paciente y el potencial beneficio en las resistencias bacterianas comunitarias²⁰.

Los programas PROA en cuidados paliativos deberían de estar ya implementados en todos los hospitales de España²¹. En una encuesta para 96 hospitales de EE. UU. en el año 2020, los médicos reconocían la ausencia de guías institucionales en el manejo de antibióticos en pacientes paliativos. También la escasa colaboración entre los médicos de cuidados paliativos y los médicos responsables de los programas PROA²². Esto es dramático porque debemos individualizar cada caso, marcando unos objetivos. Para eso es necesario el conocimiento del paciente y su enfermedad que posee su médico responsable de cuidados paliativos y la experiencia en el manejo de infecciones de los médicos dedicados al PROA. Si nos centramos sólo en la infección vamos a aumentar injustificadamente el uso de antimicrobianos²³.

Caso clínico

Varón de 80 años con demencia avanzada GDS 6. Vive en su domicilio. Requiere ayuda para el aseo y para vestirse, aunque sale de casa todos los días a pasear con su mujer. Tiene un IMC de 25, come bien, aunque empieza a notar que tose cuando bebe agua. No presenta dolores crónicos ni tiene otras patologías de interés. En este momento su índice de Barthel es de 80, dependencia moderada, y su EuroQol5-D 12211.

Comienza hace 48 h con aumento de tos, disnea y temperatura de 38 °C. A su llegada a urgencias tensión arterial 125/80 mmHg y saturación de oxígeno de 91 %. En urgencias se realiza una analítica en la que destacan 13.000 leucocitos con desviación izquierda con una PCR de 120 mg/l y una radiografía de tórax donde se objetiva un infiltrado en la base derecha. Con la sospecha de neumonía aspirativa en paciente con incipiente disfagia para líquidos, nos avisan para ingreso en planta de medicina interna.

Primer paso: Evaluación del paciente: criterios para LMDT

Si analizamos al paciente en este momento tenemos un hombre de 80 años con una enfermedad avanzada e incurable que le predispone a hacer neumonías aspirativas de repetición. El episodio actual no es grave y es posible que recupere su calidad de vida previa. Por lo que no parece, en el momento actual, candidato a plantear medidas de LMDT.

Iniciamos tratamiento antibiótico con ceftriaxona 1 g cada 24 horas con buena respuesta clínica en las primeras 48 h. El paciente presenta un cuadro confusional agudo en la segunda noche de ingreso que precisa tratamiento con antipsicóticos y contención mecánica. Esto conlleva que al día siguiente esté encamado y en dieta absoluta dos días, por lo que se prolonga el ingreso 1 semana. Al alta el paciente tolera aceptablemente la dieta blanda y bebe el agua con espesantes. Camina con más dificultad que al ingreso, pero con ayuda sale andando del hospital.

El paciente presenta otro episodio de neumonía aspirativa similar al descrito tres meses después. Con alguna complicación en el ingreso que se resuelve y vuelve al domicilio.

A los seis meses del primer episodio el paciente acude de nuevo a urgencias con disnea, la familia refiere que ha tenido un vómito alimentario hace unas horas. En la anamnesis la familia refiere que desde el último ingreso ya apenas sale de casa, aunque por casa deambula y colabora para las transiciones. Habla menos y muchas veces ya no les reconoce. Ha disminuido su ingesta y en este momento su IMC es de 19. Se calcula su índice de Barthel siendo de 45, dependencia grave, y su EuroQoL5-D 23222. En urgencias, las constantes del paciente son una tensión arterial de 110/60 y una satO₂ de 88%. A la exploración se encuentra somnoliento, con taquipnea y tiraje respiratorio. En la radiografía se confirma una nueva condensación en la base derecha.

Si nos paramos a analizar al paciente en este momento y lo comparamos con el primer ingreso la infección es más grave y su calidad de vida ha disminuido. **Nos parece candidato a LMDT** y consultamos el registro de instrucciones previas. El paciente no ha presentado una declaración de voluntad vital anticipada. Buscamos a la familia para obtener información sobre las preferencias expresadas por el paciente antes de avanzar su enfermedad. Nos dirigimos a su mujer por ser el familiar más cercano y la persona en la que delegó de forma verbal la toma de decisiones al final de la vida si él estaba indispuesto. La mujer está nerviosa, con ansiedad, siendo difícil la comunicación con ella. Conseguimos un ambiente de confianza en una sala anexa, se tranquiliza y **recuerda que el deseo del paciente** era evitar el sufrimiento para prolongar su vida si no tenía opciones de recuperar su calidad de vida. Entendía el pronóstico de su enfermedad por personas cercanas con patología similar.

Segundo paso: Establecimiento del objetivo asistencial

Con esta información y dado que el paciente presenta una enfermedad infecciosa potencialmente curable se decide un ensayo de tiempo limitado con antibióticos durante 48 horas y oxigenoterapia. Su techo terapéutico se fija en la oxigenoterapia con gafas de alto flujo en planta, se descarta soporte con aminas en caso de shock séptico y cualquier técnica invasiva. Si hay signos de sufrimiento o si el paciente no mejora en 48 horas se planteará sedación paliativa.

Tercer paso: Comunicación de la decisión

Informamos a la familia del objetivo asistencial programado, lo entienden y comparten. Dejamos reflejado minuciosamente en la historia clínica el objetivo asistencial junto con la información transmitida a la familia y nos disponemos a ponerlo en práctica.

Cuarto paso: Actuación: puesta en práctica de la LMDT

Ya se había iniciado el tratamiento antibiótico con piperacilina-tazobactam, aumentado el espectro microbiano por los antibióticos e ingresos previos, el cual mantenemos, aunque **existieron**

dudas de si se podría haber reducido el espectro dados los efectos secundarios y los deletéreos que producen la presión antibiótica en la prevalencia de resistencias. El paciente evoluciona favorablemente de la neumonía a las 48 horas. Este ingreso se complica más, estando el paciente en el hospital durante 3 semanas. El resumen de las complicaciones es: síndrome confusional agudo, retención aguda de orina con necesidad de colocación de sonda uretral permanente, flebitis en brazo derecho, úlcera en sacro grado II y diarrea postantibiótica con toxina de *Clostridium difficile* negativa. Todo ello ha deteriorado el estado basal del paciente que actualmente no camina, precisa grúa para sentarse en la silla, se pasa la mayoría del tiempo dormido y la ingesta de comida es escasa. Es valorado por trabajo social y debido a la incapacidad de la familia para proveer todos los cuidados que necesita es trasladado a una residencia de ancianos.

Al año del primer ingreso (6 meses del 2.º ingreso) nos avisan de urgencias para valorar de nuevo al paciente por neumonía aspirativa. El paciente actualmente tiene un IMC de 15, con claros signos de sarcopenia y desnutrición. La familia nos comenta que ya no se levanta de la cama. Ya no habla, sólo emite algunos sonidos inteligibles. A la exploración se encuentra taquipneico, con saturación de oxígeno de 88 % y tensión arterial media de 65 mmHg.

En este momento evaluamos de nuevo al paciente (**paso 1**). El pronóstico es grave por ser ya el cuarto episodio de neumonía aspirativa con un riesgo aumentado de bacterias multirresistentes y sobre todo por la fragilidad del paciente. Su calidad de vida en este momento es reducida, con una escala EuroQol5-D 33333 y un índice de Barthel de 10, dependencia total. Ahora es un claro candidato a LMDT (**paso 2**) siendo el objetivo asistencial el control de síntomas del paciente. Nos reunimos con la familia en una sala privada creando un ambiente de confianza. En la información empezamos explicando la enfermedad avanzada e incurable que marca el pronóstico de la infección actual, el paciente está muy frágil y con una calidad de vida muy limitada. Recordamos las preferencias del paciente verbalizadas por su mujer ya en ingresos previos, siendo verbalizadas de nuevo por ella. Entienden la situación y están de acuerdo con la decisión de optimizar el tratamiento sintomático. Lo transcribimos razonadamente en la historia clínica (**paso 3**) y actuamos en consecuencia (**paso 4**). Decidimos suspender la antibioterapia pautada a su llegada con Meropenem 1 g cada 8 horas e iniciamos una sedación paliativa. En una neumonía el antibiótico no va a ayudar al control de síntomas ni a mejorar el pronóstico en situación de últimos días. El paciente fallece a las 24 horas acompañado de su familia y con buen control de síntomas con otros fármacos.

En el ejemplo observamos que la prescripción de antibióticos para la misma infección, producida por una enfermedad incurable avanzada, varía a medida que nos acercamos al final de la vida del paciente al cambiar el pronóstico y la calidad de vida del enfermo.

Podríamos preguntarnos: ¿cuánto tiempo con calidad vida ha sido aportado al paciente?, ¿hubiera sido correcto bajar el espectro antibiótico en el segundo ingreso dada la amplitud del espectro elegido?

Bibliografía*

1. Marra AR, Puig-Asensio M, Balkenende E, Livorsi DJ, Goto M, Perencevich EN. Antibiotic use during end-of-life care: a systematic literature review and meta-analysis. *Infect Control Hosp Epidemiol*. 2021; 42(5): 523-529.
2. Nagy-Agren S, Haley H. Management of infections in palliative care patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2002; 24(1): 64-70.
3. Ionso-Babarro A, Bruera E, Varela-Cerdeira M, Boya-Cristia MJ, Madero R, Torres-Vigil I, De Castro J, González-Barón M. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2011; 29(9):1159-67. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.31.6752>
4. Larnard J, Blackshear L, Lee MSL, Buss MK, Stead W. Perceptions and reality of antimicrobial prescribing during the transition to comfort measures only at an academic medical center. *Open Forum Infect Dis*. 2022; 10(1):ofac692.
5. Clark MD, Halford Z, Herndon C, Middendorf E. Evaluación de herramientas para el inicio del tratamiento con antibióticos en los cuidados al final de la vida. *Am J Hosp Palliat Care*. 2022; 39(3):274-281.
6. Merel SE, Meier CA, McKinney CM, Pottinger PS. Antimicrobial use in patients on a comfort care protocol: A retrospective cohort study. *J Palliat Med*. 2016; 19:1210-4
7. Thomas A, Davis L, Dolan A, Prewett R. Utilization of Antibiotics for the Treatment of Urinary Tract Infections in End-of-Life Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2024; 0(0). <https://doi.org/10.1177/10499091241273949>
8. Quill TE, Holloway R. Time-limited trials near the end of life. *JAMA* 2011; 306: 1483-4.
9. Datta R, Han L, Doyle M, et al. Antibiotic therapy is associated with adverse drug events among older adults with advanced cancer: a cohort study. *Palliat Med*. 2023; 37(5): 793-8.
10. Alonso A, Mora M. El tratamiento de las infecciones al final de la vida. ¿Puede estar indicada la adecuación del esfuerzo terapéutico? *Eidon*. 2015; 44: 4-14.
11. Thompson AJ, Silveira MJ, Vitale CA, Malani PN. Uso de antimicrobianos al final de la vida entre pacientes hospitalizados con cáncer avanzado. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012; 29(8):599-603.
12. Karlin D, Pham C, Furukawa D, Kaur I, Martin E, Kates O, Vijayan T. State-of-the-Art Review: Use of Antimicrobials at the End of Life. *Clin Infect Dis*. 2024; 78(3):e27-e36. <https://doi.org/10.1093/cid/ciad735>
13. Botton L, Larnard J. When Should Patients at the End of Life Get Antimicrobials? *AMA J Ethics*. 2024; 26(6): E456-462. doi: 10.1001/amajethics.2024.456.
14. Juthani-Mehta, M, Malani PN, Mitchell SL. Antimicrobials at the End of Life: An Opportunity to Improve Palliative Care and Infection Management. *JAMA*. 2015; 314: 2017.
15. D'Agata, E. Patterns of Antimicrobial Use Among Nursing Home Residents With Advanced Dementia. *Arch Intern Med* 168, 357 (2008).
16. Mirhosseini M, et al. The role of antibiotics in the management of infection-related symptoms in advanced cancer patients. *J Palliat Care*. 2006; 22:69-74.
17. Reinbolt RE, Shenk AM, White PH, Navari RM. Symptomatic Treatment of Infections in Patients with Advanced Cancer Receiving Hospice Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2005; 30: 175-82.
18. Givens JL, Jones RN, Shaffer ML, Kiely DK, Mitchell SL. Survival and Comfort After Treatment of Pneumonia in Advanced Dementia. *Archives of Internal Medicine*. 2010; 170:1102-7.
19. Steen JT van der, Lane P, Kowall NW, Knol DL, Volicer L. Antibiotics and Mortality in Patients with Lower Respiratory Infection and Advanced Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2012; 13: 156-61.
20. Hung KC, et al. Antibiotic stewardship program (ASP) in palliative care: antibiotics, to give or not to give. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis* 2022; 41:29-36.
21. Cercenado E, et al. Antimicrobial stewardship in hospitals: Expert recommendation guidance document for activities in specific populations, syndromes and other aspects (PROA-2) from SEIMC, SEFH, SEMPSPGS, SEMICYUC and SEIP. *Enferm Infect Microbiol Clin*. 2023; 41: 238-42.
22. Datta R, et al. Perspectives on antimicrobial use at the end of life among antibiotic stewardship programs: A survey of the Society for Healthcare Epidemiology of America Research Network. *Infect. Control Hosp. Epidemiol*. 2019; 40: 1074-6.
23. Fedorowsky R, Bachner YG, Borer A, Ciobotaro P, Kushnir T. Use of antibiotics among end-of-life hospitalized patients with advanced directives: Status examination and association with infectious disease consultation and physician burnout. *Infect Control Hosp Epidemiol*. 2019; 40:1222-8.

* En negrita la bibliografía recomendada.

14. Limitación de la anticoagulación

Alberto Muela Molinero¹, Juan Mora Delgado², Pablo Ortiz de Urbina Fernández¹

¹ Servicio de Medicina Interna. Complejo Asistencial Universitario de León

² UGC Medicina Interna y Cuidados Paliativos. Hospital Universitario de Jerez de la Frontera

Introducción

La anticoagulación es una terapia crucial en la prevención y tratamiento de enfermedades tromboembólicas, como la fibrilación auricular (FA) o las valvulopatías cardíacas¹. Los fármacos anticoagulantes actúan inhibiendo la formación de coágulos sanguíneos, lo que reduce el riesgo de eventos tromboembólicos potencialmente mortales¹. Sin embargo, su uso está asociado a un riesgo significativo de complicaciones principalmente hemorrágicas, especialmente en pacientes mayores o con múltiples comorbilidades. En estos casos, la limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas (LMDT) es crucial, ya que es necesario equilibrar los beneficios de prevenir un evento tromboembólico con los riesgos de hemorragias potencialmente fatales. La LMDT implica tomar decisiones personalizadas, basadas en la condición clínica del paciente, su pronóstico y sus preferencias. En pacientes frágiles o con deterioro cognitivo avanzado, como los que padecen demencia, la elección de continuar o suspender la anticoagulación debe considerar no solo la prevención de eventos futuros, sino también la calidad de vida del paciente y el riesgo de complicaciones graves^{2,3}.

Indicaciones de la anticoagulación

Fibrilación auricular

Es la arritmia cardíaca más frecuente y un importante factor de riesgo para el accidente cerebrovascular isquémico⁴. La anticoagulación está indicada en pacientes con FA no valvular y un puntaje CHA₂DS₂-VA ≥ 2 , así como en aquellos con FA valvular⁵. Los anticoagulantes orales directos (ACOD) son el tratamiento de primera línea en pacientes con FA no valvular⁶. Estos fármacos han demostrado una eficacia similar o superior a los antagonistas de la vitamina K (AVK), con menor riesgo de hemorragia intracraneal y mayor facilidad de uso, ya que no requieren una monitorización de la coagulación⁷. Sin embargo, los ACOD están contraindicados en pacientes con prótesis valvulares mecánicas o estenosis mitral moderada a severa, en los que se recomienda el uso de AVK⁸.

Trombosis venosa profunda y tromboembolismo pulmonar

La trombosis venosa profunda (TVP) y el tromboembolismo pulmonar (TEP) son manifestaciones de la enfermedad tromboembólica venosa (ETEV)⁹. La anticoagulación está indicada para el tratamiento agudo y la prevención secundaria de la ETEV¹⁰ y las opciones terapéuticas incluyen heparina de bajo peso molecular (HBPM), fondaparinux, ACOD y AVK¹¹. La elección del anticoa-

gulante depende de diversos factores, como la presentación clínica, la función renal, el riesgo de sangrado o las preferencias del paciente¹². En general, se recomienda el uso de ACOD sobre los AVK para el tratamiento de la ETEV debido a su eficacia similar y menor riesgo de sangrado¹³. Sin embargo, los AVK siguen siendo una opción válida para aquellos pacientes con contraindicaciones a los ACOD o que prefieren un seguimiento más estrecho¹⁴.

Valvulopatías cardíacas

Los pacientes con prótesis valvulares cardíacas mecánicas requieren anticoagulación de por vida debido al alto riesgo de trombosis valvular y eventos tromboembólicos¹⁵, siendo los AVK el tratamiento de elección, ya que los ACOD no han sido suficientemente estudiados y pueden no proporcionar una protección adecuada¹⁶. El objetivo terapéutico es mantener un INR entre 2,5 y 3,5, dependiendo del tipo y la posición de la válvula, así como de los factores de riesgo del paciente¹⁷. Por otro lado, en pacientes con estenosis mitral moderada a severa y FA, así como en aquellos con trombo en la aurícula izquierda, se prefiere la anticoagulación con AVK debido a la escasez de datos sobre eficacia y seguridad de los ACOD en este contexto^{18, 19}.

Síndrome coronario agudo e intervención coronaria percutánea

La anticoagulación, junto con la terapia antiplaquetaria, es fundamental en el manejo del síndrome coronario agudo (SCA) y después de una intervención coronaria percutánea (ICP)²⁰.

En el contexto agudo, se utilizan la heparina no fraccionada (HNF), la HBPM y los inhibidores del factor Xa, como el fondaparinux²¹. La elección del anticoagulante depende del tipo de SCA, la estrategia de tratamiento (invasiva o conservadora) y el riesgo de sangrado del paciente²². Después de una ICP, se recomienda la terapia anticoagulante y antiplaquetaria dual (TAPD) durante un período determinado según el riesgo isquémico y hemorrágico del paciente²³ duración óptima de la TAPD varía de 1 a 12 meses, y se debe considerar el uso de inhibidores del receptor P2Y12 más potentes, como el prasugrel o el ticagrelor, en pacientes con alto riesgo trombótico y bajo riesgo de sangrado²⁴.

Contraindicaciones de la anticoagulación

Hemorragia activa

La presencia de hemorragia activa grave, sea gastrointestinal, intracraneal o de otro origen, es una contraindicación absoluta para la anticoagulación²⁵. En estos casos, se debe identificar y tratar la causa subyacente de la hemorragia antes de considerar el inicio o la reanudación de la terapia anticoagulante²⁶. Si la anticoagulación es esencial, como en pacientes con alto riesgo tromboembólico, se pueden considerar estrategias alternativas, como la embolización arterial o la cirugía, para controlar la hemorragia mientras se mantiene la protección anticoagulante²⁷.

Riesgo hemorrágico elevado

Los pacientes con un riesgo hemorrágico elevado, determinado por herramientas de evaluación como la escala HAS-BLED, pueden no ser candidatos adecuados para la anticoagulación²⁸. Una puntuación HAS-BLED ≥ 3 indica un alto riesgo de sangrado y requiere una evaluación cuidadosa de los beneficios y riesgos de la terapia anticoagulante²⁹. Factores como la hipertensión no controlada, la edad avanzada, la insuficiencia renal o hepática, el abuso de alcohol y el uso concomitante de medicamentos que aumentan el riesgo de sangrado deben considerarse al evaluar el riesgo hemorrágico³⁰. En algunos casos, puede ser necesario ajustar la dosis del anticoagulante, cambiar a un agente con un perfil de seguridad más favorable o implementar estrategias para mitigar el riesgo de sangrado³¹.

Cirugía o procedimientos invasivos

La anticoagulación debe interrumpirse temporalmente antes de cirugías o procedimientos invasivos con un riesgo significativo de sangrado³². El tiempo de interrupción depende del tipo de anticoagulante y del riesgo tromboembólico del paciente³³. Para los ACOD se recomienda suspender el fármaco al menos 24-48 horas antes del procedimiento mientras que, para los AVK, se sugiere interrumpir el tratamiento 5 días antes y realizar un control del INR antes de la intervención³⁴. En pacientes con alto riesgo tromboembólico, como aquellos con prótesis valvulares mecánicas o fibrilación auricular con un puntaje CHA₂DS₂-VA elevado, puede ser necesario el uso de terapia puente con HBPM o HNF para mantener la protección anticoagulante durante el período perioperatorio³⁵.

Trombocitopenia inducida por heparina (TIH)

Es una complicación inmunomediada grave de la terapia con heparina que se caracteriza por una disminución del recuento plaquetario y un mayor riesgo de eventos trombóticos³⁶. En pacientes con TIH, la heparina está contraindicada y se deben utilizar anticoagulantes alternativos, como el fondaparinux³⁷, que no interactúa con los anticuerpos responsables de la TIH y ha demostrado ser efectivo en la prevención y el tratamiento de las complicaciones trombóticas asociadas a esta condición³⁸. Además, se recomienda evitar la exposición futura a la heparina y utilizar anticoagulantes alternativos en pacientes con antecedentes de TIH³⁹.

Efectos colaterales

Hemorragia

Al interferir con la cascada de coagulación, estos fármacos pueden provocar hemorragias en cualquier sitio del organismo, desde equimosis y gingivorragias hasta hemorragias internas

potencialmente mortales, como la hemorragia gastrointestinal o intracraneal⁴⁰. Varios factores aumentan el riesgo de sangrado, incluyendo la edad avanzada, antecedente de hemorragia, uso concomitante de fármacos que alteran la hemostasia (como antiagregantes plaquetarios o AINE), insuficiencia renal o hepática y comorbilidades como hipertensión o ictus previo⁴¹.

En casos de hemorragia grave, puede ser necesario suspender temporalmente o revertir la anticoagulación. Para los AVK, la administración de vitamina K o concentrados de complejo de protrombina puede contrarrestar su efecto⁴². Los ACOD carecían inicialmente de antidotos específicos, pero el desarrollo del idarucizumab para el dabigatrán y el andexanet alfa para los inhibidores del factor Xa ha mejorado la capacidad de controlar el sangrado asociado a estos fármacos^{43, 44}.

Desafíos de los AVK

Los AVK plantean retos particulares debido a su estrecho margen terapéutico y múltiples interacciones. Mantener un nivel de anticoagulación óptimo requiere monitoreo frecuente del INR y ajustes de dosis, ya que tanto la infra como la sobredosificación pueden tener consecuencias graves²⁷. Además, estos fármacos interactúan con numerosos alimentos y medicamentos, lo que complica su manejo y requiere educar al paciente sobre interacciones potenciales⁴⁵.

Osteoporosis y calcificación vascular

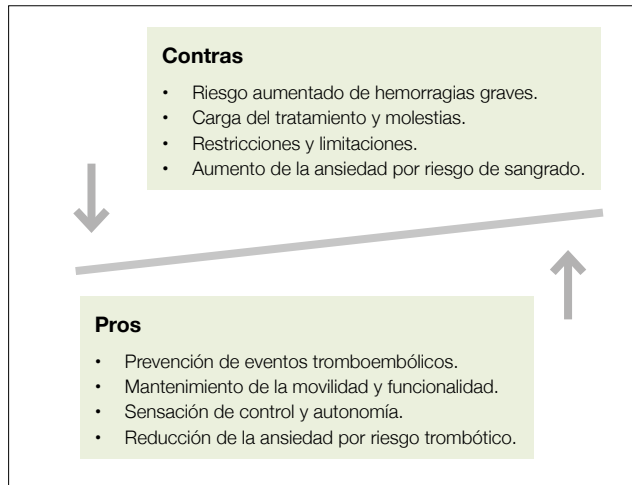
El tratamiento con AVK a largo plazo se ha asociado con mayor riesgo de osteoporosis y fracturas al inhibir la gamma-carboxilación de la osteocalcina, una proteína clave para el metabolismo óseo⁴⁶; incluso la exposición a corto plazo puede afectar la densidad mineral ósea⁴⁷. Paradójicamente, estos fármacos pueden promover la calcificación vascular al interferir con proteínas como la matrix Gla, produciendo una calcificación acelerada⁴⁸. Aunque los ACOD no parecen compartir estos efectos, se necesita más investigación para caracterizar completamente su impacto a largo plazo sobre el hueso y los vasos⁴⁹.

Otros efectos adversos

Aunque menos frecuentes, pueden ser clínicamente significativos:

- **Reacciones cutáneas**, como por ejemplo la necrosis cutánea en el caso de los fármacos AVK, una complicación rara, pero grave que típicamente ocurre al inicio del tratamiento³⁸. Los ACOD también se han asociado con erupciones cutáneas y reacciones de hipersensibilidad⁵⁰.
- **Disfunción hepática**: elevaciones de enzimas y lesiones hepáticas clínicamente manifiesta, se han comunicado con el rivaroxabán⁵¹, por lo que se recomienda monitoreo periódico de la función hepática.

Figura 1.
Consideraciones sobre el
impacto en la calidad de
vida de la anticoagulación



- **Trombocitopenia:** aunque infrecuente, se han descrito casos de TIH y trombocitopenia inmune asociada a ACOD^{38, 52}. La sospecha clínica y un diagnóstico precoz son claves para evitar complicaciones tromboembólicas.

Equilibrando riesgos y beneficios. Dada la naturaleza crónica de muchas indicaciones de anticoagulación, es esencial sopesar cuidadosamente los beneficios y riesgos a largo plazo del tratamiento para cada paciente. El objetivo de la terapia anticoagulante es mejorar los resultados centrados en el paciente equilibrando la eficacia, la seguridad y la carga del tratamiento. Sin embargo, puede llegar un momento en el que los riesgos de la anticoagulación superen los beneficios, especialmente al final de la vida, lo que puede implicar adaptar la intensidad del tratamiento a los objetivos de atención del paciente, que pueden evolucionar con el tiempo.

Impacto en la calidad de vida

La anticoagulación es una intervención clínica muy relevante para prevenir y tratar eventos tromboembólicos, como la TVP y el TEP. Sin embargo, en pacientes en fase terminal o con enfermedades crónicas avanzadas, donde se contempla la LMDT, es fundamental evaluar cómo esta intervención afecta la calidad de vida⁵³. La toma de decisiones debe basarse en un balance cuidadoso entre los beneficios potenciales y los riesgos asociados, siempre alineados con los valores y preferencias del paciente (Figura 1).

Riesgo-beneficio individualizado

En el contexto de LMDT, el riesgo de complicaciones hemorrágicas asociadas con la anticoagulación puede superar los beneficios en la prevención de eventos tromboembólicos. Pacientes

con cáncer avanzado, insuficiencia hepática o renal, y aquellos con riesgo elevado de caídas, presentan una mayor probabilidad de sangrados graves. Estas complicaciones pueden provocar hospitalizaciones no deseadas, procedimientos invasivos y un deterioro significativo en la calidad de vida⁵⁴.

Por otro lado, los eventos tromboembólicos suelen ser sintomáticos y limitantes, afectando la movilidad y la funcionalidad. Sin embargo, en pacientes con esperanza de vida limitada, la prevención de estos eventos puede no traducirse en una mejora sustancial de su bienestar global. Es esencial sopesar si el riesgo de sangrado y la carga del tratamiento justifican la posible prevención de un evento tromboembólico, especialmente en situaciones de expectativa de vida limitada, ausencia de potencial en la mejoría de la calidad de vida, movilización o interacción con su entorno⁵⁵.

Carga del tratamiento y adherencia

La anticoagulación con AVK, requiere monitorización frecuente del INR, ajustes de dosis y restricciones dietéticas. Esto puede ser engorroso para pacientes que desean minimizar las visitas al hospital y mantener una rutina lo más normal posible. Aunque las HBPM y los ACOD ofrecen ventajas al reducir la necesidad de monitorización, pueden presentar otros desafíos, como la administración subcutánea diaria en el caso de las HBPM o el costo elevado de los ACOD⁵⁶.

La adherencia al tratamiento es otro factor crítico. Pacientes con deterioro cognitivo, depresión o limitaciones físicas pueden tener dificultades para cumplir con el régimen terapéutico, lo que disminuye la efectividad del tratamiento y puede incrementar el riesgo de eventos adversos⁵⁷.

Preferencias y valores del paciente

La toma de decisiones centrada en el paciente es primordial en el manejo del tromboembolismo asociado al cáncer, especialmente en el contexto de los cuidados paliativos, donde la evidencia específica disponible es de calidad limitada y se basa principalmente en estudios observacionales prospectivos. A pesar de estas limitaciones, algunos estudios aportan información relevante que debe considerarse al tomar decisiones clínicas.

En primer lugar, los datos disponibles subrayan que el tromboembolismo asociado al cáncer no puede ser tratado como una entidad homogénea que se maneja de la misma manera en todas las etapas de la enfermedad. Por ejemplo, el estudio HIDDEN sugiere que la historia natural de la TVP podría diferir de lo que se pensaba inicialmente, siendo posiblemente un indicador de la fase agónica de la vida más que un precipitante de esta⁵⁸. En segundo lugar, refleja una tasa inaceptablemente alta de hemorragias clínicamente relevantes, que suelen ser más angustiantes para los pacientes que los episodios recurrentes de tromboembolismo. Por último, enfatiza la importancia de formular planes individualizados que eviten un enfoque uniforme, adaptando los datos disponibles a las necesidades clínicas y los valores personales de cada individuo.

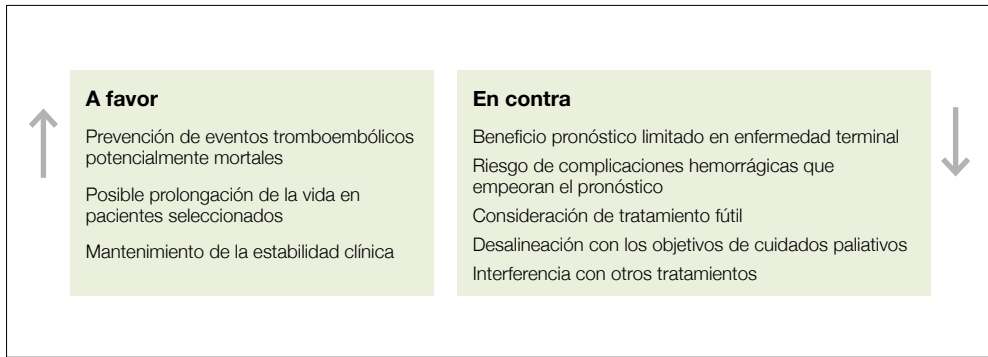


Figura 2. Consideraciones en el impacto pronóstico sobre la anticoagulación

Impacto psicológico y emocional

La anticoagulación puede tener implicaciones psicológicas. El temor a los sangrados o a las complicaciones tromboembólicas puede generar ansiedad. Además, la dependencia de terceros para la administración del tratamiento o la realización de controles puede afectar la autoestima y la sensación de autonomía del paciente. Al considerar la limitación de la anticoagulación, es importante abordar estos aspectos emocionales y ofrecer apoyo psicológico cuando sea necesario. Por lo tanto, la decisión de limitar la anticoagulación en el contexto de LMDT debe basarse en una evaluación integral del impacto en la calidad de vida. Es fundamental considerar no solo los aspectos clínicos, sino también las preferencias, valores y bienestar emocional del paciente. Un enfoque multidisciplinario puede facilitar una toma de decisiones informada y compasiva⁵⁹.

Impacto en el pronóstico

La anticoagulación puede influir en el pronóstico de los pacientes al prevenir complicaciones potencialmente mortales. Sin embargo, en el contexto de la LMDT, es esencial evaluar si su continuación aporta un beneficio significativo en términos de supervivencia y calidad de vida, o si, por el contrario, puede considerarse un tratamiento fútil o desproporcionado (Figura 2).

Evaluación del beneficio pronóstico

En pacientes con enfermedades terminales o con una esperanza de vida muy limitada, la prevención de eventos tromboembólicos puede no traducirse en una prolongación significativa de la vida. Por ejemplo, en pacientes oncológicos en fases avanzadas, la progresión de la enfermedad suele ser el factor determinante del pronóstico, más que las complicaciones tromboembólicas. Además, la anticoagulación puede retrasar, pero no impedir, la ocurrencia de eventos, especialmente en poblaciones de edad avanzada⁶⁰.

Riesgo de complicaciones y mortalidad asociada

Las complicaciones hemorrágicas derivadas de la anticoagulación tienen un impacto directo en el pronóstico vital y la morbilidad del paciente. Hemorragias mayores, como las intracraneales, pueden ser rápidamente letales, mientras que las gastrointestinales aumentan significativamente la carga de comorbilidades debido a la necesidad de intervenciones, hospitalización prolongada y mayor riesgo de recaídas. En pacientes frágiles o en contextos de cuidados paliativos, incluso sangrados menores pueden desencadenar anemia significativa, con síntomas como fatiga severa, hipoxia tisular y mayor susceptibilidad a infecciones. Además, estos eventos pueden precipitar caídas, fracturas y un deterioro funcional acelerado, comprometiendo gravemente su calidad de vida y capacidad para tolerar otros tratamientos.

Proporcionalidad y futilidad del tratamiento

La futilidad en el contexto de la anticoagulación implica reconocer que, aunque técnicamente el tratamiento puede prevenir eventos tromboembólicos, este beneficio potencial es eclipsado por los riesgos asociados, como hemorragias recurrentes, hospitalizaciones y un deterioro acelerado en la calidad de vida. Además, el tratamiento puede generar una carga adicional para el paciente y su familia, en forma de intervenciones invasivas, monitorización continua y posibles efectos adversos, que no se justifican si el pronóstico general es sombrío⁶¹.

Decisiones basadas en objetivos de cuidado

Es esencial alinear el plan terapéutico con los objetivos de cuidado del paciente. Si el enfoque se centra en cuidados paliativos y en maximizar el confort, intervenciones como la anticoagulación pueden no ser congruentes con estos objetivos. Por el contrario, en pacientes que desean prolongar la vida y están dispuestos a aceptar los riesgos asociados, la anticoagulación puede ser apropiada⁶².

Uso de escalas pronósticas y herramientas de apoyo

Las escalas clínicas son algoritmos diseñados para predecir resultados, ayudar en la toma de decisiones, apoyar las opciones de tratamiento y gestionar el riesgo clínico⁶⁴. Asimismo, pueden ayudar a estimar la esperanza de vida y a identificar pacientes en los que la anticoagulación podría no ser beneficiosa. Para que una escala resulte válida ha de ser capaz de reducir la incertidumbre, mejorando los resultados y ser relevante para el contexto clínico en el que se aplica⁶⁴. Herramientas como el Índice de Charlson, el Score Profunction o la lista FORTA proporcionan información valiosa para la mencionada toma de decisiones. Estas escalas consideran factores como la comorbilidad, el estado funcional y parámetros clínicos que influyen en el pronóstico.

Riesgo trombótico vs. hemorrágico

El beneficio clínico neto es un índice que evalúa los beneficios y riesgos obtenidos con la hipotética aplicación de un tratamiento. Es de suma importancia determinar el beneficio clínico neto en el tratamiento de pacientes con FA en términos de riesgo de fenómenos embólicos y sangrado mayor, sobre todo de sangrado intracraneal⁶⁵. La terapia antitrombótica disminuye el riesgo de fenómenos tromboembólicos de los pacientes que padecen FA a expensas de elevar el riesgo hemorrágico, por lo que resulta crucial valorar el riesgo individual a la hora de tomar decisiones de inicio de tratamiento anticoagulante. Para ello se dispone de varias escalas de riesgo trombótico y hemorrágico que pueden ayudar en la práctica clínica⁶⁵. Las más ampliamente utilizadas son la CHA₂DS₂-VA (antiguamente CHA₂DS₂-VASc) y la HAS-BLED³¹. Si bien existen otras escalas validadas tanto de riesgo trombótico como hemorrágico no se encuentran tan ampliamente extendidas como las mencionadas y en estudios de vida real no han demostrado una mejoría en su poder predictivo^{31, 74}.

Pluripatología y pronóstico funcional

Por otro lado, ha de tenerse en cuenta que es cada vez más frecuente la toma de decisiones en contextos de pluripatología y multimorbilidad, y que muchas de las escalas clínicas han sido diseñadas para considerar una única enfermedad o episodio. Generalmente, estos algoritmos rara vez consideran el impacto de recomendaciones contradictorias derivadas de enfermedades concurrentes o la interacción entre distintos tratamientos; y tampoco consideran otros factores del propio paciente, tales como la fatiga derivada de la polifarmacia y las múltiples citas con distintos profesionales de la salud con la consiguiente merma en su calidad de vida. Ejemplo notorio de esto serían las pruebas regulares para control de INR. Este equilibrio entre las recomendaciones clínicas y las preferencias del paciente rara vez se capta o se explora dentro de los sistemas de puntuación⁶⁴. Es por ello que se han desarrollado herramientas que permiten afinar más el beneficio neto de un determinado tratamiento en estas poblaciones. Ante la consideración y la duda entre buena praxis y sus respectivos extremos no deseables (encarnizamiento-futilidad y nihilismo-negación de oportunidades), hemos de ayudarnos de elementos objetivos que nos permitan tomar la decisión más adecuada, y no solo de nuestra intuición clínica. El índice de Charlson de 1986 fue pionero y útil durante muchos años⁶⁷. Sin embargo, hoy en día ha perdido calibración y poder discriminativo, al ponderar enfermedades y comorbilidades que actualmente tienen escasa mortalidad, como la úlcera péptica y el SIDA, entre otras. Adicionalmente, la supervivencia de casi todas las enfermedades cardiovasculares ha aumentado considerablemente con el desarrollo de tratamientos y técnicas de revascularización, y lo mismo ha ocurrido con las neoplasias⁶⁶.

El índice PROFUND es un índice pronóstico específico para pacientes pluripatológicos que ha sido diseñado y validado en población hospitalaria y de atención primaria española que permite estratificar el pronóstico vital de los pacientes⁶⁸. Las dimensiones del índice PROFUND se valoran de forma dicotómica (presencia o ausencia), y a cada dimensión corresponde la puntuación detallada en la tabla estratificando a los pacientes en cuatro grupos de riesgo⁶⁸. El índice

PROFUND ha mostrado una mayor precisión que el Charlson, al estar mucho más actualizado y tener en cuenta, además de las variables puramente biológicas, otras variables importantes, como las funcionales, las sociofamiliares y las asistenciales⁶⁶.

Por otro lado, y complementado al mencionado PROFUND, es importante también estimar el pronóstico funcional en pacientes con comorbilidad y pluripatología, puesto que el declive funcional es un desenlace en salud que va a pesar en la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores. Además, el deterioro funcional se sabe que constituye por sí mismo un factor de riesgo de morbilidad sobreañadido y, por ello, el conocer qué pacientes presentan mayor riesgo de deterioro funcional es de especial relevancia a la hora de establecer intervenciones preventivas. Para ello contamos con el índice PROFUNCTION que permite pronosticar el riesgo de pérdida de 20 o más puntos en la escala Barthel en los próximos meses. Consta de 7 dimensiones sencillas que se valoran de forma dicotómica⁶⁸.

Asistencia en la prescripción farmacológica

También existen herramientas centradas más específicamente en la asistencia en la ayuda de elección de la terapia farmacológica en el ya mencionado contexto de multimorbilidad. Para afrontar este problema, se han desarrollado listados algunos centrados en listas de fármacos específicos, como los criterios de Beers; mientras que otros listados publicados se centran en el perfil de paciente. A este segundo grupo pertenece la lista Fit for The Aged (FORTA). Dichas herramientas han demostrado tener un impacto positivo en la calidad de las prescripciones y tener impacto clínico relevante. Probablemente en el contexto que nos ocupa, sea más adecuado hablar de herramientas que tengan en contexto las características y las demandas del paciente, para lo cual es más adecuada la lista FORTA⁶⁹. FORTA se basa en el beneficio, el riesgo y la idoneidad de los medicamentos para pacientes mayores en entornos clínicos cotidianos⁷⁰. Representa la primera clasificación en el que tanto el etiquetado negativo (medicamentos nocivos, etiquetas D y C) como el positivo (medicamentos beneficiosos, etiquetas A y B) se combinan a nivel de cada medicamento individual o de grupos de medicamentos. El sistema y la lista FORTA (Figura 3) resultante (con actualizaciones en 2016 y 2021) se basan en indicaciones individuales (lista implícita dependiendo de las características/diagnósticos del paciente) y, por lo tanto, difieren de las listas negativas como la lista de Criterios de Beers, que no requieren conocimientos específicos sobre el perfil de cada paciente (listas explícitas).

Con respecto al tratamiento anticoagulante, en primer lugar, siempre debe de plantearse realizar una valoración geriátrica integral, que incluya riesgos y beneficios de la terapia, riesgo de ictus, función renal, estado cognitivo, movilidad y riesgo de caídas, polifarmacia, valoración nutricional y expectativa de vida, antes de iniciar una anticoagulación oral en ancianos⁷¹. Dentro de la clasificación FORTA los ACOD se encuentran en la categoría A (para el apixabán) y en la B el resto de ellos, en base a la evidencia disponible sobre todo en relación con población añosa⁷⁰. En el caso de los AVK, solamente la warfarina dispone de evidencia suficiente para considerarse su inclusión en la categoría B; mientras que el resto de AVK estudiados, entre los que se incluye el acenocumarol, se consideran de categoría C, con beneficios clínicos no contrastados en grandes estudios, por lo que estos fármacos debieran ser monitorizados estrechamente⁷⁰.

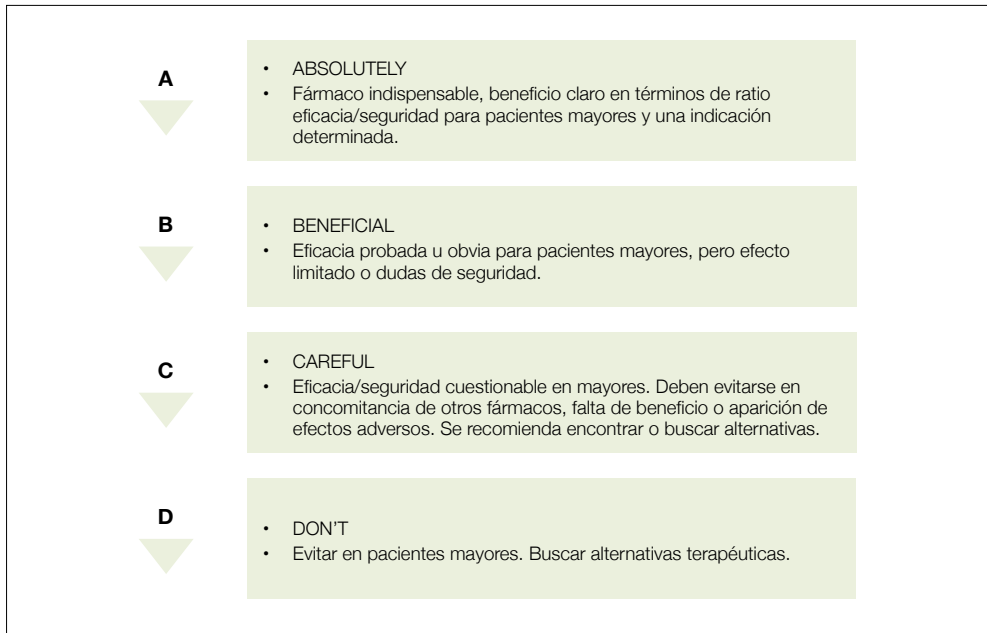


Figura 3. Etiquetado FORTA. A y B: beneficiosos. C y D: nocivos

Dentro de otras herramientas de prescripción inadecuada, tanto los criterios START/STOP-PP como los criterios LESS-CHRON, estos últimos desarrollados específicamente sobre una cohorte española de pacientes con multimorbilidad, pueden ser de ayuda a la hora de guiar el tratamiento anticoagulante^{72, 73, 75} (Tabla 1).

Caso clínico

Antonio es un hombre de 84 años, que es traído a urgencias por sus familiares debido a un episodio de confusión aguda, acompañado de debilidad en el lado derecho del cuerpo y dificultades para hablar. En los días previos, había presentado varias caídas menores en casa, lo que había preocupado a sus familiares. Nuestro paciente tiene un historial de demencia moderada (GDS 4), que ha ido empeorando en los últimos meses, lo que ha afectado significativamente su capacidad para realizar actividades diarias. Vive en su domicilio y requiere ayuda para el aseo y vestirse, y hasta hace un mes salía a diario de casa con sus hijos. En el momento del ingreso su índice de Barthel es de 75 y tiene una dependencia moderada. Además, entre otros antecedentes destacan hipertensión arterial, fibrilación auricular crónica (por la cual está anticoagulado con acenocumarol) e insuficiencia renal crónica estadio 3. Actualmente, recibe tratamiento con acenocumarol, amlodipino para la hipertensión, furosemida para la insuficiencia cardíaca y donepezilo para la demencia. Su INR más reciente (hace una semana) estaba ligeramente elevado (3,5), pero no se realizaron ajustes en su pauta.

Tabla 1

Criterios STOPP	
Medicamento	Argumento para la deprescripción
AAS	En tratamiento crónico a dosis superiores a 160 mg al día, aumento del riesgo de sangrado sin evidencia de mayor eficacia. Con antecedentes de enfermedad ulcerosa péptica sin uso concomitante de IBP (riesgo de recurrencia de la úlcera péptica).
AAS Clopidogrel Dipiridamol AVK ACOD	En presencia de un riesgo significativo de sangrado (p. ej., hipertensión grave no controlada, diátesis hemorrágicas, sangrado reciente espontáneo significativo) (alto riesgo de sangrado).
AAS+clopidogrel	Para la prevención secundaria del ictus, salvo que el paciente tenga un stent coronario implantado en los 12 meses previos, un síndrome coronario agudo o una estenosis carotídea grave y sintomática (no hay evidencia de beneficios respecto al clopidogrel en monoterapia).
AAS+ACO	En pacientes con FA crónica (el AAS no aporta beneficios).
Antiagregante+ACO	En pacientes con enfermedad coronaria, cerebrovascular o arterial periférica estables (el tratamiento combinado no aporta beneficios).
Ticlopidina	En cualquier circunstancia (clopidogrel y prasugrel tienen eficacia similar, mayor evidencia y menores efectos adversos).
ACO	Para un primer episodio de TVP sin que persistan los factores desencadenantes (p. ej. Trombofilia) durante un período >6 meses (no se ha demostrado beneficios).
	Para un primer episodio de TEP sin que persistan los factores desencadenantes (p. ej. Trombofilia) durante un período >12 meses (no se ha demostrado beneficios).
AINE+ACO	Riesgo de hemorragia digestiva grave.
AINE+antiagregante	Sin tratamiento profiláctico con IBP (aumenta el riesgo de enfermedad ulcerosa péptica).

Criterios LESS-CHRON			
Medicamento	Indicación	Condición para la deprescripción	Variable para monitorización
ACO	Fibrilación auricular	En FA: Pfeiffer >8 y PROFUND >11. Alto riesgo de caídas.	No requiere
AAS	Prevención primaria	En prevención primaria.	SCA
Clopidogrel+AAS	Prevención SCA recurrente	En prevención post síndrome coronario agudo con >1 año de terapia combinada. Retirar uno de los dos.	SCA, reevaluación cada 3 meses.

AAS: Ácido Acetil Salicílico. ACO: Anticoagulante oral. AVK: Antivitamina K. ACOD: Anticoagulante de acción directa. FA: Fibrilación auricular. IBP: Inhibidor de la bomba de protones. SCA: Síndrome Coronario Agudo. TEP: Tromboembolismo pulmonar. TVP: Trombosis venosa profunda

A la exploración neurológica, presenta una tensión arterial de 180/100 mmHg, arritmia ya conocida a 85 latidos por minuto aproximadamente, hemiparesia derecha y afasia motora. Entre las pruebas complementarias, destacan: INR de 4.9, Creatinina de 1.9 mg/dl (con filtrado glomerular de 40 ml/min) y Hemoglobina de 11 g/dl. La TC de cráneo urgente revela una hemorragia intracranial en la región frontoparietal izquierda con ligero efecto de masa y desviación de la línea media.

Primer paso: Evaluación del paciente: criterios para LMDT

En este momento si analizamos el caso nos encontramos ante un hombre de 84 años con una enfermedad incurable, que además ha progresado en los últimos meses y que presenta una patología aguda y grave que conlleva una alta mortalidad y riesgo de secuelas graves, por lo que parece candidato a plantear medidas de LMDT.

Segundo paso: Establecimiento del objetivo asistencial

De cara a valorar el objetivo asistencial se consulta el registro de instrucciones previas, pero el paciente no ha presentado una declaración de voluntad vital anticipada y se habla con su esposa y su hija de forma conjunta porque el paciente no había delegado en ningún familiar la toma de decisiones, para obtener información sobre las preferencias expresadas por el paciente antes del avance de su enfermedad neurológica. Para ello nos reunimos en una sala anexa, donde conversamos con ambos familiares, que nos indican que el deseo del paciente era evitar el sufrimiento y las pruebas agresivas si no tenía opciones de mejorar su calidad de vida.

Por ello se consensua la no realización de intervenciones como la cirugía descompresiva o ingreso en UCI que podrían prolongar su sufrimiento sin conseguir una recuperación funcional significativa, así como no tratar las posibles complicaciones que se puedan derivar del sangrado intracranial. También se plantea la posibilidad de suspender definitivamente la anticoagulación en un futuro si la situación del paciente mejora clínicamente.

Tercer paso: Comunicación de la decisión

Se comunica con los familiares la decisión, aunque se queda pendiente de una futura reunión con sus familiares para tomar la decisión de la suspensión definitiva de la anticoagulación.

Dejamos reflejado en la historia clínica el objetivo asistencial junto con la información transmitida con sus familiares.

Cuarto paso: Actuación: puesta en práctica de la LMDT

A las pocas horas de ingreso Antonio sufre una crisis comicial y comienza con trabajo respiratorio y mal manejo de secreciones en relación con una probable broncoaspiración, por lo que

se pauta tratamiento sintomático, falleciendo al día siguiente en el hospital acompañado por sus familiares.

En el caso planteado queremos resaltar la importancia del pronóstico incierto del paciente a su evaluación inicial, por lo que el enfoque terapéutico debe centrarse en las medidas que mejoren su calidad de vida y en las preferencias que el paciente expresara antes de la progresión de su enfermedad neurológica de base, por lo que es importante comentar con la familia si los esfuerzos deben dirigirse a intervenciones potencialmente invasoras que aunque pueden prolongar su vida, posiblemente no mejoren el deterioro funcional y las graves secuelas que pueda sufrir el paciente.

Consideraciones éticas y legales

En relación con el caso expuesto, la suspensión de la anticoagulación se fundamenta en los principios éticos de beneficencia, no maleficencia y autonomía, adaptados a su situación clínica específica. Su historial de demencia progresiva, el episodio actual de hemorragia intracraneal con un INR elevado y sus deseos expresados previamente a través de su familia justifican una decisión que priorice su calidad de vida y minimice el sufrimiento.

La participación activa de los familiares en la toma de decisiones fue esencial, dado que no había dejado una declaración de voluntad vital anticipada ni había designado un representante legal. Durante la reunión, la familia transmitió que el paciente valoraba evitar intervenciones agresivas y priorizar su comodidad. Este aspecto, combinado con la alta probabilidad de nuevas complicaciones hemorrágicas si se continuara la anticoagulación, orientó la decisión de no reiniciar este tratamiento.

En cuanto a las implicaciones legales, el equipo documentó de manera detallada las discusiones con los familiares, las preferencias expresadas por el paciente y el razonamiento clínico que sustentó la decisión. Este registro garantiza la transparencia del proceso y el cumplimiento normativo, además de servir como respaldo ético y legal para el equipo de salud⁶³.

Planteamiento paso a paso

Punto clave	Datos del paciente	Interpretación
Edad/ comorbilidades	84 años + HTA, FA, ERC III, demencia moderada	Perfil muy frágil; expectativa de vida ≈ 3-4 años (media observada GDS 4)
Evento actual	Hemorragia intracraneal lobar con desviación de línea media, INR 4,9	Pronóstico neurológico grave (mRS ≥ 4 si sobrevive)
Motivo de AC	FA con CHA ₂ DS ₂ -VASc = 5 → riesgo ictus isquémico ≈ 6 %/año	
Riesgo hemorrágico futuro	Re-ICH anual 10-20 % con AVK; HR 5,6 vs no reanudación; pico en 4-6 semanas	
Alternativas	ACOD ↓ ≈ 50 % ICH respecto a AVK; cierre orejuela; solo antiagregación	

Calidad de vida previa y posible

Antes del ictus: Barthel 75; salía a la calle con ayuda; demencia GDS 4, todavía socialmente interactivo.

Después de la ICH: hemiparesia + afasia motora → mRS 4-5; dependería de terceros para casi todo y perdería la capacidad de comunicación significativa. Esto disminuye su calidad de vida por debajo de la que él consideraba aceptable (evitar sufrimiento, no medidas agresivas).

Balance riesgo/beneficio de reanudar anticoagulación

Opción	Beneficio esperado	Riesgo principal
No reintroducir AC	Evita 10-20 % riesgo anual de re-ICH; respeta voluntad de "no sufrir"	↑ riesgo ictus cardioembólico ≈ 6 %/año (pero el ictus añadido ocurriría sobre un estado ya muy discapacitante)
Reiniciar ACOD (p.ej. apixabán 2,5 mg/12 h) tras ≥ 4-6 sem	↓ ≈ 2-3 % absoluto de ictus isquémico; menor riesgo que AVK	Re-ICH 5-10 %/año; mortalidad del 50 % si recidiva; exige visitas, adherencia y control de FG
Cambio a antiagregante (AAS 100 mg)	Protección ictus ≈ 1 %/año	Hemorragia < AC pero no nula; beneficio limitado
Cierre de orejuela (Watchman)	Protege ictus sin anticoagulación crónica	Procedimiento invasivo (sedación, acceso femoral) con mortalidad 1-2 % y no indicado en demencia avanzada

Propuesta de la reunión con la familia

- **Suspender definitivamente la anticoagulación**
 - El riesgo de otra hemorragia potencialmente letal es varias veces mayor que el beneficio de prevenir un ictus isquémico, considerando la corta expectativa de vida y la discapacidad que ya padece.
 - Se alinea con el deseo previo de "evitar sufrimiento y pruebas agresivas".
- No cambiar a antiagregantes de rutina: la protección añadida es baja y el paciente ya ha sangrado.
- **Control intensivo de la HTA** (objetivo < 140/90) y de la INR (si persiste efecto AVK) para reducir riesgo de nuevos sangrados espontáneos.
- Plan centrado en **confort**: manejo de espasticidad, dolor, disfagia y apoyo familiar; valorar sedo-analgesia precoz si reaparecen crisis o agitación.
- **Reabrir la cuestión solo si:**
 - Logra recuperación inesperadamente buena (mRS ≤ 3).
 - Tensión arterial bien controlada, FG > 50 ml/min y ausencia de caídas.
 - La familia aprecia una calidad de vida que el propio Antonio habría considerado aceptable. Incluso en ese escenario optaría por ACOD a dosis reducida y tras ≥ 6 semanas de estabilidad.

Probabilidad cuantificada (resumen)

- Re-hemorragia anual con AVK: $\approx 14\%$ (lobar, ≥ 80 años).
- Re-hemorragia anual con DOAC: $\approx 6-8\%$ ($\downarrow 50\%$).
- Ictus cardioembólico anual sin AC: $\approx 6\%$ (CHA₂DS₂-VASc 5).
- Ictus isquémico anual con ACOD: $\approx 2\%$.
- Supervivencia mediana post-ICH en > 80 a: $\approx 6-8$ meses si mRS ≥ 4 .

Plan inmediato de comunicación y registro

- Reunión estructurada con la esposa e hija, explicar cifras y escenario.
- Documentar en historia clínica la decisión de no reintroducir anticoagulación y el objetivo paliativo.
- Ofrecer apoyo de enfermería de enlace y recursos de cuidados paliativos domiciliarios.
- Revisar medicación: suspender Sintrom, optimizar antihipertensivos, deprescribir fármacos de beneficio a largo plazo.

Conclusión

Después de reconsiderar todos los factores, recomiendo no volver a anticoagular a Antonio. Los argumentos clínicos, estadísticos y éticos apuntan a que esta decisión minimiza el riesgo de un nuevo evento catastrófico y respeta sus valores declarados, centrándonos en conservar la mejor calidad de vida posible durante el tiempo que le quede.

Bibliografía*

1. January CT, Wann LS, Calkins H, Chen LY, Cigarroa JE, Cleveland JC Jr, et al. 2019 AHA/ACC/HRS Focused Update on Atrial Fibrillation: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines and the Heart Rhythm Society. *J Am Coll Cardiol*. 2019; 74(1):104-132.
2. Lip GYH, Banerjee A, Boriani G, Chiang CE, Fargo R, Freedman B, et al. Antithrombotic Therapy for Atrial Fibrillation: Chest Guideline and Expert Panel Report. *Chest* 2018;154(5):1121-1201.
3. Tinetti ME, Studenski SA. Comparative Effectiveness Research and Patients with Multiple Chronic Conditions. *N Engl J Med* 2011; 364(26):2478-2481.
4. Hindricks G, Potpara T, Dagres N, Arbelo E, Bax JJ, Blomström-Lundqvist C, et al. 2020 ESC Guidelines for the diagnosis and management of atrial fibrillation developed in collaboration with the European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS). *Eur Heart J*. 2021; 42(5):373- 498.
5. Kirchhof P, Benussi S, Kotecha D, Ahlsson A, Atar D, Casadei B, et al. 2016 ESC Guidelines for the management of atrial fibrillation developed in collaboration with EACTS. *Eur Heart J*. 2016; 37(38):2893-2962.
6. Ruff CT, Giugliano RP, Braunwald E, Hoffman EB, Deenadayalu N, Ezekowitz MD, et al. Comparison of the efficacy and safety of new oral anticoagulants with warfarin in patients with atrial fibrillation: a meta-analysis of randomised trials. *Lancet*. 2014; 383(9921):955-962.

* En negrita la bibliografía recomendada.

7. Connolly SJ, Ezekowitz MD, Yusuf S, Eikelboom J, Oldgren J, Parekh A, et al. Dabigatran versus Warfarin in Patients with Atrial Fibrillation. *N Engl J Med*. 2009; 361(12):1139-1151.
8. Eikelboom JW, Connolly SJ, Brueckmann M, Granger CB, Kappetein AP, Mack MJ, et al. Dabigatran versus Warfarin in Patients with Mechanical Heart Valves. *N Engl J Med*. 2013; 369(13):1206-1214.
9. Kearon C, Akl EA, Ornelas J, Blaivas A, Jimenez D, Bounameaux H, et al. Antithrombotic Therapy for VTE Disease: CHEST Guideline and Expert Panel Report. *Chest*. 2016; 149(2):315-352.
10. Schulman S, Kearon C, Kakkar AK, Mismetti P, Schellong SM, Eriksson H, et al. Dabigatran versus Warfarin in the Treatment of Acute Venous Thromboembolism. *N Engl J Med*. 2009; 361(24):2342-2352.
11. Bates SM, Weitz JL. Coagulation assays and the laboratory monitoring of anticoagulant therapy. *Blood Rev*. 2016; 30(6):359-368.
12. Agnelli G, Buller HR, Cohen A, Curto M, Gallus AS, Johnson M, et al. Oral Apixaban for the Treatment of Acute Venous Thromboembolism. *N Engl J Med*. 2013; 369(9):799-808.
13. Schulman S, Kakkar AK, Goldhaber SZ, Schellong SM, Eriksson H, Mismetti P, et al. Treatment of Acute Venous Thromboembolism with Dabigatran or Warfarin and Pooled Analysis. *Circulation*. 2014; 129(7):764-772.
14. Kearon C, Akl EA, Comerota AJ, Prandoni P, Bounameaux H, Goldhaber SZ, et al. Antithrombotic Therapy for VTE Disease. *Chest*. 2012; 141(2 Suppl):e419S-e496S.
15. Nishimura RA, Otto CM, Bonow RO, Carabello BA, Erwin JP III, Fleisher LA, et al. 2017 AHA/ACC Focused Update of the 2014 AHA/ACC Valve Guidelines. *Circulation*. 2017; 135(25):e1159-e1195.
16. Whitlock RP, Sun JC, Fremes SE, Rubens FD, Teoh KH. Antithrombotic and Thrombolytic Therapy for Valvular Disease: Antithrombotic Therapy and Prevention of Thrombosis, 9th ed: American College of Chest Physicians Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. *Chest*. 2012; 141(2 Suppl):e576S-e600S.
17. Baumgartner H, Falk V, Bax JJ, De Bonis M, Hamm C, Holm PJ, et al. 2017 ESC/EACTS Guidelines for the management of valvular heart disease. *Eur Heart J*. 2017; 38(36):2739-2791.
18. Lip GY, Nieuwlaat R, Pisters R, Lane DA, Crijns HJ. Refining clinical risk stratification for predicting stroke and thromboembolism in atrial fibrillation using a novel risk factor-based approach: the euro heart survey on atrial fibrillation. *Chest*. 2010; 137(2):263-272.
19. Kakkar AK, Mueller I, Bassand JP, Fitzmaurice DA, Goldhaber SZ, Goto S, et al. Risk profiles and antithrombotic treatment of patients newly diagnosed with atrial fibrillation at risk of stroke: perspectives from the International GARFIELD-AF Registry. *PLoS One*. 2013; 8(5):e63479.
20. Steg PG, James SK, Atar D, Badano LP, Lundqvist CB, Borger MA, et al. ESC Guidelines for the management of acute myocardial infarction in patients presenting with ST-segment elevation. *Eur Heart J*. 2012; 33(20):2569-2619.
21. Mehta SR, Yusuf S, Peters RJ, Bertrand ME, Lewis BS, Natarajan MK, et al. Effects of pretreatment with clopidogrel and aspirin followed by long-term therapy in patients undergoing percutaneous coronary intervention: the PCI-CURE study. *Lancet*. 2001; 358(9281):527-533.
22. Valgimigli M, Bueno H, Byrne RA, Collet JP, Costa F, Jeppsson A, et al. 2017 ESC focused update on dual antiplatelet therapy in coronary artery disease developed in collaboration with EACTS. *Eur Heart J*. 2018; 39(3):213-260.
23. Windecker S, Kolh P, Alfonso F, Collet JP, Cremer J, Falk V, et al. 2014 ESC/EACTS Guidelines on myocardial revascularization. *Eur Heart J*. 2014; 35(37):2541-2619.
24. Bhatt DL, Fox KA, Hacke W, Berger PB, Black HR, Boden WE, et al. Clopidogrel and aspirin versus aspirin alone for the prevention of atherothrombotic events. *N Engl J Med*. 2006; 354(16):1706-1717.
25. Holbrook A, Schulman S, Witt DM, Vandvik PO, Fish J, Kovacs MJ, et al. Evidence-based management of anticoagulant therapy: Antithrombotic Therapy and Prevention of Thrombosis, 9th ed: American College of Chest Physicians Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. *Chest*. 2012; 141(2 Suppl):e152S-e184S.
26. Guyatt GH, Akl EA, Crowther M, Gutterman DD, Schünemann HJ. Executive summary: Antithrombotic Therapy and Prevention of Thrombosis, 9th ed: American College of Chest Physicians Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. *Chest*. 2012; 141(2 Suppl):7S-47S.
27. Witt DM, Clark NP, Kaatz S, Schnurr T, Ansell JE. Guidance for the practical management of warfarin therapy in the treatment of venous thromboembolism. *J Thromb Thrombolysis*. 2016; 41(1):187-205.
28. Pisters R, Lane DA, Nieuwlaat R, de Vos CB, Crijns HJ, Lip GY. A novel user-friendly score (HAS-BLED) to assess 1-year risk of major bleeding in patients with atrial fibrillation: the Euro Heart Survey. *Chest*. 2010; 138(5):1093-1100.
29. Abraham NS, Singh S, Alexander GC, Heien H, Haas LR, Crown W, et al. Comparative risk of gastrointestinal bleeding with dabigatran, rivaroxaban, and warfarin: population-based cohort study. *BMJ*. 2015; 350:h1857.
30. Olesen JB, Lip GY, Hansen ML, Hansen PR, Tolstrup JS, Lindhardsen J, et al. Alcohol consumption and risk of atrial fibrillation: population-based cohort study and meta-analysis. *BMJ*. 2011; 342:d363.

31. Lane DA, Lip GY. Use of the CHA2DS2-VASc and HAS-BLED Scores to Aid Decision Making for Thromboprophylaxis in Atrial Fibrillation. *Circulation*. 2012; 126(7):860-865.
32. Douketis JD, Spyropoulos AC, Spencer FA, Mayr M, Jaffer AK, Eckman MH, et al. Perioperative management of antithrombotic therapy: Antithrombotic Therapy and Prevention of Thrombosis, 9th ed: American College of Chest Physicians Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. *Chest*. 2012; 141(2 Suppl):e326S-e350S.
33. Spyropoulos AC, Al-Badri A, Sherwood MW, Douketis JD. Periprocedural management of patients on chronic anti-thrombotic therapy: JACC Review Topic of the Week. *J Am Coll Cardiol*. 2019; 73(11):1420-1437.
34. Garcia DA, Regan S, Henault LE, Upadhyay D, Baker J, Othman M, et al. Risk of thromboembolism with short-term interruption of warfarin therapy. *Arch Intern Med*. 2008; 168(1):63-69.
35. Douketis JD, Spyropoulos AC, Duncan J, Carrier M, Le Gal G, Tafur AJ, et al. Perioperative management of patients with atrial fibrillation receiving a direct oral anticoagulant. *JAMA Intern Med*. 2019; 179(11):1469-1478.
36. Warkentin TE. Heparin-induced thrombocytopenia: pathogenesis and management. *Br J Haematol*. 2003; 121(4):535-555.
37. Cuker A, Arepally GM, Chong BH, Cines DB, Greinacher A, Gruel Y, et al. American Society of Hematology 2018 guidelines for management of venous thromboembolism: heparin-induced thrombocytopenia. *Blood Adv*. 2018; 2(22):3360-3392.
38. Warkentin TE, Greinacher A, Koster A, Lincoff AM. Treatment and prevention of heparin- induced thrombocytopenia: American College of Chest Physicians Evidence-Based Clinical Practice Guidelines (8th Edition). *Chest*. 2008; 133(6 Suppl):340S-380S.
39. Arepally GM, Ortel TL. Heparin-induced thrombocytopenia. *N Engl J Med*. 2006;355(8):809- 817.
40. Forsythe A, Lip GY. Risk of bleeding with oral anticoagulants: Current and future prospects. *Am J Cardiol*. 2020; 125(12):1910-1919.
41. Friberg L, Rosenqvist M, Lip GY. Evaluation of risk stratification schemes for ischaemic stroke and bleeding in 182,678 patients with atrial fibrillation: The Swedish Atrial Fibrillation cohort study. *Eur Heart J*. 2012; 33(12):1500-1510. j
42. Holbrook A, Schulman S, Witt DM, Vandvik PO, Fish J, Kovacs MJ, et al. Evidence-based management of anticoagulant therapy: Antithrombotic Therapy and Prevention of Thrombosis, 9th ed: American College of Chest Physicians Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. *Chest*. 2012; 141(2 Suppl):e152S-e184S.
43. Pollack CV Jr, Reilly PA, van Ryn J, Eikelboom JW, Glund S, Bernstein RA, et al. Idarucizumab for Dabigatran Reversal. *N Engl J Med*. 2015; 373(6):511-520.
44. Siegal DM, Curnutte JT, Connolly SJ, Lu G, Conley PB, Wiens BL, et al. Andexanet Alfa for the Reversal of Factor Xa Inhibitor Activity. *N Engl J Med*. 2015; 373(25):2413-2424.
45. Holbrook A, Pereira JA, Labiris R, McDonald H, Douketis JD, Crowther M, et al. Systematic overview of warfarin and its drug and food interactions. *Arch Intern Med*. 2005; 165(10):1095- 1106.
46. Fusaro M, Gallieni M, Rizzo MA, Stucchi A, Delanaye P, Cavalier E, et al. Vitamin K plasma levels determination in human health. *Clin Chem Lab Med*. 2017; 55(6):789-799.
47. Gage BF, Birman-Deych E, Radford MJ, Nilasena DS, Binder EF. Risk of osteoporotic fracture in elderly patients taking warfarin: Results from the National Registry of Atrial Fibrillation 2. *Arch Intern Med*. 2006; 166(2):241-246.
48. Rennenberg RJ, van Varik BJ, Schurgers LJ, Hamulyák K, Cate HT, Leiner T, et al. Chronic coumarin treatment is associated with increased extracoronary arterial calcification in humans. *Blood*. 2010; 115(24):5121-5123.
49. Maeda T, Babazono A, Nishi T, Yasuda Y, Kamei J, Une H. Influence of warfarin on bone mineral density in male patients with nonvalvular atrial fibrillation. *Am J Cardiol*. 2015; 115(4):508-512.
50. Beyer-Westendorf J, Förster K, Pannach S, Ebertz F, Gelbricht V, Thieme C, et al. Rates, management, and outcome of rivaroxaban bleeding in daily care: Results from the Dresden NOAC Registry. *Blood*. 2014; 124(6):955-962.
51. Patel MR, Mahaffey KW, Garg J, Pan G, Singer DE, Hacke W, et al. Rivaroxaban versus warfarin in nonvalvular atrial fibrillation. *N Engl J Med*. 2011; 365(10):883-891.
52. Cuker A, Arepally GM, Chong BH, Cines DB, Greinacher A, Gruel Y, et al. American Society of Hematology 2018 guidelines for management of venous thromboembolism: heparin-induced thrombocytopenia. *Blood Adv*. 2018; 2(22):3360-3392.
53. Gutiérrez JB, Casabona CR, Gijón P. Limitación del esfuerzo terapéutico. 2001; 586-94.
54. Huisman BAA, Geijteman ECT, Arevalo JJ, Dees MK, van Zuylen L, Szadek KM, et al. Use of antithrombotics at the end of life: an in-depth chart review study. *BMC Palliat Care*. 2021; 20(1):1-9.
55. Chin-Yee N, Gomes T, Tanuseputro P, Talarico R, Laupacis A. Anticoagulant use and associated outcomes in older patients receiving home palliative care: A retrospective cohort study. *C Can Med Assoc J*. 2022; 194(35):E1198-208.

56. Papazoglou AS, Moysidis D V., Kartas A, Bekiaridou A, Samaras A, Giannakoulas G. Oral anticoagulation challenges and therapeutic dilemmas in the very elderly: to treat and how to treat octogenarians and nonagenarians? *Polish Arch Intern Med.* 2023; 133(6):1–12.
57. Noble SIR, Finlay IG. Is long-term low-molecular-weight heparin acceptable to palliative care patients in the treatment of cancer related venous thromboembolism? A qualitative study. *Palliat Med.* 2005; 19(3):197–201.
58. White C, Noble SIR, Watson M, Swan F, Allgar VL, Napier E, et al. Prevalence, symptom burden, and natural history of deep vein thrombosis in people with advanced cancer in specialist palliative care units (HIDDEN): a prospective longitudinal observational study. *Lancet Haematol.* 2019 Feb;6(2):e79–88.
59. Chiu H-H, Chang S-L, Cheng H-M, Chao T-F, Lin Y-J, Lo L-W, et al. Shared decision making for anticoagulation reduces anxiety and improves adherence in patients with atrial fibrillation. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2023 Aug;23(1):163.
60. Pana TA, Perdomo-Lampignano JA, Myint PK. Prevention and Treatment of Acute Stroke in the Nonagenarians and Beyond: Medical and Ethical Issues. *Curr Treat Options Neurol.* 2019; 21(6).
61. Krishnamurthy M, Freedman ML. Complications of anticoagulation with heparin. *Virtual Mentor.* 2005; 7(4):297–300.
62. Vissers KCP, van den Brand MWM, Jacobs J, Groot M, Veldhoven C, Verhagen C, et al. Palliative medicine update: a multidisciplinary approach. *Pain Pract.* 2013; 13(7):576–88.
63. Díez-Manglano J, Sánchez Muñoz LÁ, García Fenoll R, Freire E, Isasi de Isasmendi Pérez S, Carneiro AH, et al. Guía de práctica clínica de consenso sobre buenas prácticas en los cuidados al final de la vida de las Sociedades Española y Portuguesa de Medicina Interna. *Rev Clínica Esp.* 2021; 221(1):33–44. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0014256520301247>
64. Dambha-Miller H, Everitt H, Little P. Clinical scores in primary care. *Br J Gen Pract.* 2020; 70(693):163–163.
65. Pérez-Copete J, Esteve-Pastor MA, Roldán V, Valdés M, Marín F. Escalas de evaluación del riesgo tromboembólico y hemorrágico en la fibrilación auricular. *Revista Española de Cardiología Suplementos.* 2016; 16:25–32.
66. Bernabeu-Wittel M, Ollero-Baturone M, Moreno-Gaviño L, Barón-Franco B, Fuertes A, Murcia-Zaragoza J, et al. Development of a new predictive model for polypathological patients. The PROFUND index. *European Journal of Internal Medicine.* 2011; 22(3):311–7.
67. Charlson ME, Carrozzino D, Guidi J, Patierno C. Charlson Comorbidity Index: A Critical Review of Clinimetric Properties. *Psychother Psychosom.* 2022; 91(1):8–35.
68. Ollero Baturone, Manuel II. Atención a pacientes pluripatológicos [Recurso electrónico]: proceso asistencial integrado. Editado por Consejería de Salud. Sevilla: 2018. 136 p. ISBN 978-84-947313-4-1 1. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupalajda/salud_5af1956d9925c_atencion_pacientes_pluripatologicos_2018.pdf [última vez consultado el 9 de diciembre de 2024].
69. Pazan F, Weiss C, Wehling M, FORTA Expert Panel Members, Wiecezowska-Tobis K, Kostka T, et al. The EURO-FORTA (Fit for The Aged) List Version 2: Consensus Validation of a Clinical Tool for Improved Pharmacotherapy in Older Adults. *Drugs Aging.* 2023; 40(5):417–26.
70. Wehling M, Collins R, Gil VM, Hanon O, Hardt R, Hoffmeister M, et al. Appropriateness of Oral Anticoagulants for the Long-Term Treatment of Atrial Fibrillation in Older People: Results of an Evidence-Based Review and International Consensus Validation Process (OAC-FORTA 2016). *Drugs Aging.* 2017; 34(7):499–507.
71. Petidier Torregrossa R, Abizanda Soler P, Noguerón García A, Gonzalo Lázaro M, Gutiérrez Rodríguez J, Gil Gregorio P, et al. Anticoagulación en población anciana con fibrilación auricular no valvular. Artículo de revisión. *Revista Española de Geriátría y Gerontología.* 2018; 53(6):344–55.
72. Esteban Jiménez Ó, Arroyo Anié MP, Vicens Caldentey C, González Rubio F, Hernández Rodríguez MÁ, Sempere Manuel M. Deprescribiendo para mejorar la salud de las personas o cuando deprescribir puede ser la mejor medicina. *Atención Primaria.* 2018; 50:70–9.
73. Farmacia Atención Primaria Sevilla SA de S. Criterios STOPP y LESS_CHRON [Internet]. Farmacia Atención Primaria Sevilla. 2024. Disponible en: <https://www.farmaciaatencionprimariasevilla.es/index.php/algoritmo-de-decision/criterios-stop-start> [última vez consultado el 10 de octubre de 2024]
74. Pastor MAE, Rivera-Caravaca JM, Roldán V, Valdés-Chávarri M, Vicente V, Lip GYH. Comparación entre los esquemas ABC-Stroke y CHA2DS2-VASc en la predicción de riesgo isquémico en los pacientes con fibrilación auricular: análisis de datos de vida real. *Congreso de la Sociedad Española de Cardiología; Rev Esp Cardiol.* 2017;70(Supl 1): 636
75. Miranda Hidalgo MR. Deprescripción en pacientes crónicos con multimorbilidad. Criterios LESS-CHRON [Internet]. Portal del Medicamento. 2018 [citado 26 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/portal-medimento/es/noticias-destacados/destacados/deprescripcion-pacientes-chronicos-multimorbilidad-criterios>

15. El principio de justicia: escasez, coste-efectividad y pérdida de oportunidad

Onán Pérez Hernández¹, Alejandro de la Paz Estrello¹, María Belén Alonso Ortiz²

¹ Hospital Universitario de Canarias. La Laguna, Santa Cruz de Tenerife

² Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín. Las Palmas de Gran Canaria, Las Palmas

Resumen

- El **principio de justicia**, aplicado a la ética clínica, no es una abstracción académica. Se concreta en cómo se reparten los medios que son finitos y no alcanzan para todos, ya sean camas de UCI, tratamientos de alto coste o tiempo clínico. La equidad se convierte, en la práctica clínica habitual, en un criterio de priorización que los profesionales deben asumir en situaciones límite.
- Las **teorías de la justicia** ofrecen respuestas distintas a un mismo problema. El “utilitarismo” busca maximizar el bien común, aunque pueda sacrificar minorías; la “visión libertaria” defiende la autonomía individual y el derecho de cada cual sobre su cuerpo; la “igualitaria (Rawls)” propone decidir sin saber de antemano qué lugar ocupa cada uno en la sociedad –el “velo de ignorancia”–; y la “republicana” añade la dimensión cívica: sin ciudadanos responsables y comprometidos, la justicia distributiva se resiente.
- La **escasez en sanidad** tiene múltiples rostros. A veces, es absoluta (no hay suficientes quirófanos), otras relativa (usar un quirófano para una cirugía implica no usarlo para otra cirugía), comparativa (un hospital dispone más que otro) o artificial (patentes que restringen medicamentos aun existiendo stock). Este último punto revela que muchas carencias son más políticas y económicas que materiales.
- La **pérdida de oportunidad** resume el dilema central. Dar acceso a un paciente equivale a retirárselo a otro. Lo vemos con crudeza en trasplantes, terapias oncológicas de altísimo coste o asignación de ventiladores en pandemia. Decidir quién recibe el recurso no es solo un cálculo clínico, sino un juicio moral con consecuencias irreversibles.
- **Gestionar la escasez** requiere algo más que técnica: exige criterios éticos claros y transparencia. La justicia distributiva, la proporcionalidad, la evaluación coste-efectividad y la deliberación compartida son indispensables. Pero también lo es reconocer cómo la presión institucional y la percepción psicológica de escasez (efecto túnel, disonancia cognitiva) pueden sesgar la decisión clínica, a menudo, sin que el médico sea plenamente consciente.

Introducción

Fue en el año 1979 cuando se imprimió la primera edición de *Principles of Biomedical Ethics* de los filósofos Tom Beauchamp y James Childress, quienes definen de forma sistemática cuatro principios éticos fundamentales: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Quizá el más recién-

te es el principio de justicia, que hace referencia a la atención justa, equiparable y apropiada hacia las personas. Esto implica la existencia de una distribución de recursos sanitarios que sea justa, equiparable y apropiada, y basada en principios normativos y en un espíritu de cooperación social¹.

Teorías de la justicia

Existen diferentes enfoques sobre qué es la justicia. Nos centraremos en las teorías más extendidas actualmente: utilitarista, libertaria, igualitaria y republicana².

Teoría utilitarista

Fundada por Jeremy Bentham y popularizada posteriormente por John Stuart Mill, el utilitarismo afirma que la decisión más justa sería aquella que produzca “la mayor felicidad posible al mayor número de personas”. Así, más que valorar la intención o la naturaleza de nuestras acciones, se debe valorar sus consecuencias. Es decir, la distribución de los recursos sanitarios más justa será aquella que produzca el mayor bien general. El principal problema que se deriva de aplicar esta teoría es que, al no realizar una valoración ética de los actos, se podría dar el caso de que valoráramos positivamente algunas acciones que pudieran ser reprobables moralmente si en un momento dado nos reportan consecuencias positivas. De la misma forma, al evaluar cuantitativamente la justicia, existe el riesgo de discriminar a sectores minoritarios, cuya atención pasaría a un segundo plano.

Teoría libertaria

Considera que la justicia depende de que las decisiones se puedan tomar con libertad, entendida esta como libertad individual y de mercado, ambas ligadas al concepto de propiedad. Así, la libertad del individuo le hace ser dueño de su propio cuerpo (lo que implica que pueda decidir en cuestiones de salud, incluyendo el final de la vida). Ligada a ésta, la libertad de mercado defendería que no se debe limitar la posibilidad de elegir dónde y qué servicios se reciben, incluida la salud. Un ejemplo sería la problemática de los vientres de alquiler o la venta de órganos.

Según este enfoque de la justicia, no debería existir una limitación institucional a que cada persona ejerza su derecho a decidir sobre su cuerpo y llevar a cabo alguna de estas acciones. Para comprender esta teoría se podría hacer énfasis en la obra de Robert Nozick, quien habla del “principio de justicia de la adquisición” (basado en la apropiación de cosas o materiales sin dueño previo por alguna persona determinada), del “principio de justicia de transferencia” (que justifica la apropiación de cosas o materiales que previamente eran de otras personas) y del “principio de rectificación” (por el cual se trataría de buscar solución a las injusticias anteriores que han llevado a que determinadas personas tengan pertenencias actuales).

Teoría igualitaria

Argumenta que la justicia depende de que la libertad de los individuos sea igual, es decir, que no existan personas con menor libertad que otras. Por otra parte, también considera que la des-

igualdad es el punto de partida de toda comunidad humana: existen grupos dominantes frente a dominados, existen personas enfermas frente a sanas, etc. Frente a la interpretación utilitarista, la justicia no supondría el mayor bien, pues siempre tendería a que prevaleciera lo que los grupos más favorecidos consideran “el bien” para sí mismos. Al contrario, la justicia debería proveer herramientas para contrarrestar esas diferencias, igualando en último término la libertad de todos los individuos de la sociedad. John Rawls es uno de los autores más recientes que defiende este punto de vista. Considera que la mejor forma de lograr que se tomen decisiones justas es mediante una negociación en la que todas las partes obvien cuál es su posición (económica, estado de salud, etc.), todo lo cual definió como “velo de ignorancia” ya que así se podrían tomar decisiones racionales que permitieran proteger a los grupos más desfavorecidos inicialmente.

Teoría republicana

Esta visión añade que es necesario favorecer la aparición y consolidación de aquellas virtudes personales que sostienen el compromiso con una sociedad justa. Para ello, las instituciones (el Estado, los tribunales o la escuela) deben enseñar cómo ser un buen ciudadano, comprometido con el buen funcionamiento de la sociedad. Aunque está muy relacionada con la teoría igualitaria, pues también requiere una igualdad suficiente para que todos los miembros accedan a la libertad sin dominación, la visión republicana añade que el “bien y la felicidad no son puramente individuales, sino sociales”.

Aplicación del principio de justicia en las decisiones sanitarias

Por tanto, uno de los paradigmas del principio ético de justicia entre los sanitarios es la escasez de recursos, siendo en estas situaciones donde los médicos y el resto de los profesionales de la salud han de tomar decisiones difíciles en cuanto a quién deberán dirigir los esfuerzos diagnósticos, terapéuticos y cuidados sanitarios.

Un ejemplo es la selección de receptores de un trasplante de órgano. En estos casos habría que elegir cómo determinar el orden de los pacientes candidatos. Se han propugnado múltiples fórmulas, que también son útiles para otras circunstancias sanitarias: el orden puramente cronológico, de tal forma que el primero en incluirse en la lista es el que tiene mayor prioridad; el sistema de lotería entre todos los candidatos; o la utilización de criterios en función de algún parámetro, como podría ser la edad, la esperanza de vida o los años de vida potencialmente perdidos si no se realiza el trasplante¹. Estas variables se suelen ajustar por “calidad de vida”, concepto que ha sido criticado por algunos autores por su variabilidad individual y cultural, así como porque es un concepto que se basa en las preferencias de una persona en un momento dado y no en su experiencia real, lo cual puede diferir con cierta frecuencia³. Un ejemplo de herramienta para determinar la prioridad en una lista de trasplante es el MELD score para el trasplante hepático, que incluye variables relacionadas con el pronóstico del paciente si no se trasplanta, lo cual ayuda a decidir qué paciente tiene preferencia para intervenir. Otro ejemplo es la compatibilidad de HLA para el trasplante de médula ósea o de riñón, que incluso no sólo permite ordenar la prioridad, sino seleccionar a quién es candidato o no. Otro ejemplo en

el que se vería implicado el principio de justicia sería el conflicto de intereses derivado de la relación entre el médico y las empresas farmacéuticas, pues lógicamente no sería ético que, por recibir beneficios directos, se aumentara el gasto por pautar medicamentos con mayor costo, pero sin que hayan demostrado mejores resultados que otros tratamientos disponibles, con lo que supondría en pérdida de oportunidad para el tratamiento de otros pacientes y otras enfermedades⁴.

Por último, existe también un conflicto ético muy presente en la actualidad: la atención sanitaria a los migrantes en los países receptores. A pesar de que desde el fin de la Segunda Guerra Mundial se ha reconocido el estatus de refugiado y su derecho a la protección, tanto en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) como con la creación de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para el Refugiado (ACNUR, 1950) y la firma de la Convención sobre el Estatuto de los Refugiados (1951). Tal y como afirmó la antropóloga Elizabeth Colson, “parece haber pocas razones para esperar que el siglo XXI sea más amable que el XX”. Entre los discursos que existen en relación con este asunto, se encuentra el excesivo e inasumible gasto que supone la atención sanitaria de los migrantes; esta situación es una razón que con frecuencia se esgrime para restringir o racionar, lo cual es distinto a limitar medidas diagnóstico-terapéuticas (LMDT) como hemos visto en los anteriores capítulos. Lo que subyace tras estas argumentaciones es lo que Didier Fassin llamó “economía moral”, es decir, cómo el valor económico de una persona o un colectivo influye en cuál es su valor moral; y cómo la pérdida del valor económico que haya tenido en otro momento también hará que su valor moral sea menor⁵. Esta idea puede tener una gran relevancia a la hora de analizar las restricciones en el ámbito sanitario actual, pues existe un riesgo real de que se perjudique a sujetos vulnerables. Además del caso de migrantes o refugiados, como hemos expuesto previamente, también se pueden ver afectados otros grupos poblacionales como las personas mayores o con discapacidades físicas o psíquicas, etc.

Variaciones culturales en la toma de decisiones sanitarias

Existe una importante variabilidad cultural en cómo se toman estas decisiones y en la distribución de recursos. En un estudio reciente en el que se revisaron las órdenes escritas sobre la LMDT en pacientes ingresados en unidades de medicina intensiva (UMI) de diferentes países, se observó que en la India existía una menor tasa de órdenes de “no intubación” o “no reanimación” que en Europa y Canadá, que las órdenes de “no dializar” son más frecuentes en zonas como el Reino Unido, el resto de Europa y Australia y Nueva Zelanda, o que las órdenes de retirar tratamientos como la ventilación mecánica invasiva (VMI) o los fármacos vasoactivos son mayores en el Reino Unido y menores en la India. En este estudio, la muestra se dividió en dos grupos: “mayores” si tenían entre 65 y 80 años, y “muy mayores” si superaban los 80 años. Se observó que, en el momento del ingreso en la UMI, las órdenes de no iniciar o de retirar tratamientos eran similares, pero que, tras la extubación, los pacientes del grupo “muy mayores” dejaban de considerarse candidatos a una nueva intubación⁶. Es interesante destacar cómo la cultura afecta a la toma de decisiones de no iniciar o retirar tratamientos cuando se necesita hacer una distribución justa y equitativa de los recursos, los cuales son limitados. Este tipo de

decisiones normalmente vienen acompañadas de cuestiones éticas y legales que suponen un reto frecuente e importante para los médicos⁷. Los médicos asiáticos toman menos veces este tipo de decisiones que sus compañeros occidentales, denotando posibles diferencias culturales. Estas elecciones son especialmente importantes cuando las medidas son consideradas fútiles. El principio de justicia adquiere especial relevancia en estas ocasiones ya que, si las medidas son fútiles, la distribución que se está haciendo de los recursos no es óptima. En estos casos, tomar decisiones como no iniciar o retirar medidas puede estar relacionado con aspectos culturales o con el nivel de ingresos del país o región. Es posible que los médicos y enfermeros tengan razones culturales para continuar o no medidas que no son útiles. La implicación de las familias puede influir y experimentar sentimiento de culpa en algunas ocasiones, lo cual dificulta la limitación de las medidas activas⁸.

Por ejemplo, en un estudio cualitativo realizado en un contexto islámico, se evidenció la presencia de un componente religioso que influía en la continuación de estas medidas, pues hay un deber de mantener a los pacientes con vida tanto tiempo como sea posible, ya que esto les da la oportunidad de demostrar arrepentimiento. En el caso de aquellos sistemas de salud donde se considera al paciente y a los familiares como “clientes”, se pueden llevar a cabo medidas fútiles con mayor facilidad por una potencial disputa legal. En estos casos puede suceder que los familiares no quieran discontinuar las medidas de soporte vital porque no son capaces de hacer frente a la mala evolución del paciente, contribuyendo esto al confort temporal de evitar la muerte. La continuación de estas medidas resulta en un malgasto de recursos y en la aparición de sentimientos de rabia o depresión entre los profesionales que en algunos casos llevan a pensar en abandonar el trabajo. Se podría decir que la continuación de medidas fútiles en los hospitales depende de los valores, creencias, roles y responsabilidades de los profesionales implicados e incluso del disconfort emocional que pueden llegar a sentir⁹.

Otro estudio realizado con médicos de Tailandia mostró la percepción que tienen los médicos de ese país sobre el rechazo al inicio y retirada de tratamientos. Para ellos, existe una diferencia ética entre retirar y no iniciar y que las preferencias no sólo del paciente, sino de su familia, eran importantes. También se vio que tomaban con mayor frecuencia la decisión de no iniciar tratamientos, pues consideraban que retirar un tratamiento era psicológicamente más difícil.

En algunos contextos, la presión por la falta de recursos puede llegar a influir en la toma de decisiones de retirada de tratamientos. Los propios profesionales perciben esa situación como éticamente problemática porque entra en tensión con el objetivo primario de la atención centrada en el paciente. En un estudio realizado en Tailandia los médicos declaraban diferencias éticas entre no iniciar y retirar tratamientos, considerando psicológicamente más difícil retirar, donde la escasez podía pesar en la decisión, lo que supone abiertamente un conflicto ético⁸. Por tanto, llegados a este punto, resulta necesario diferenciar la justicia distributiva de la LMDT, que se fundamenta en criterios clínicos como el pronóstico, la futilidad y la calidad de vida.

Otro estudio realizado en Suiza, que analizaba las decisiones médicas en pacientes en fase final de vida, mostró que los profesionales con mayor experiencia iniciaban con menor frecuencia medidas como administrar sueroterapia o antibioterapia. De la misma forma, estas medidas también se restringían más si la enfermedad considerada terminal era neoplásica, de la misma forma que la quimioterapia se retiraba habitualmente. Por otra parte, la sueroterapia era la medida iniciada y mantenida con mayor frecuencia, pues muchos médicos consideran que la hidra-

tación artificial es el mínimo estándar de cuidado. En relación con el lugar dónde se atendían, los pacientes ingresados en hospitales (incluyendo unidades de cuidados paliativos) tenían mayor probabilidad de recibir tratamientos activos (y de que fueran retirados una vez iniciados), frente a los que se atendían en domicilio o en residencias, en los que era más frecuente que no se iniciaran. Por último, y haciendo hincapié nuevamente en la importancia del aspecto cultural, los médicos de las regiones francófonas e italianas comenzaban tratamientos con menor frecuencia que los de la zona alemana de Suiza¹⁰.

Concepto de escasez

Como expresamos en la introducción, desarrollaremos un concepto central para comprender los aspectos éticos del reparto justo de los medios disponibles: la escasez. Es definida por la RAE como “pobreza o falta de lo necesario para subsistir”. Su definición en la *The McGraw-Hill Encyclopedia of Economics* afirma que “La escasez parece ser así una condición inherente a todas las sociedades [...]”

Aunque nos pudiera resultar sorprendente, la percepción que tenemos de la escasez como una condición universal y atemporal no es cierta, sino que se trata de un fenómeno relativamente reciente, circunscrito al pensamiento europeo a partir del siglo XVII, y que marca nuestra visión económica del mundo.

Lejos de ser un problema objetivo presente en todas las sociedades y en todas las épocas, se trata de un problema complejo que requiere una definición más detallada.

Tipos de escasez

Escasez absoluta

Alude a aquellas situaciones de insuficiente oferta respecto a las necesidades o demanda existentes de algo en particular en un momento dado y en un lugar concreto. Incluso cuando hablamos de situaciones de carestía extrema, debemos tener en cuenta que, como afirmó el antropólogo Marshall Sahlins “la escasez no es una propiedad intrínseca de los medios técnicos. Es una relación entre fines y medios”. Es decir, algo es escaso cuando no existe en suficiente cantidad para satisfacer un objetivo concreto. Por ejemplo, cuando afirmamos que no existen quirófanos suficientes para realizar todas las intervenciones en lista de espera. En este caso, la mejora de técnicas quirúrgicas y el aumento de las indicaciones puede generar una escasez (absoluta) de quirófanos. En estas situaciones, habituales en la práctica diaria, se hace necesario establecer criterios para priorizar.

Escasez relativa

Hace referencia al costo de oportunidad de un producto o servicio dado, en relación con otros también disponibles. Así, se debe tener en cuenta qué se pierde cuando se adquiere o usa un

elemento escaso. Por ejemplo, y siguiendo con el ejemplo quirúrgico, cuando utilizamos un quirófano para realizar colecistectomías programadas, debemos tener en cuenta que eso implicaría que se dejaría de usar para realizar intervenciones de cataratas, etc. Por tanto, la escasez relativa implica la toma de decisiones sobre qué hacer con los recursos disponibles y quizás es un concepto más relevante en la vida real que el de escasez absoluta.

Escasez comparativa

Aquella que resulta relevante cuando se compara con otros productos más abundantes o cuando se comparan las posesiones entre dos sujetos o grupos humanos. Nuestro ejemplo quirúrgico podría ser que en un hospital puede haber mayor disponibilidad para hacer intervenciones de cirugía mayor ambulatoria que de cirugías que requieran ingreso. O también que, en ese hospital, la disponibilidad para cirugía mayor ambulatoria es mayor que en otro hospital de la misma región que no tiene tan desarrollado ese recurso¹¹.

Escasez artificial

Aquella falta de disponibilidad de un producto que no es escaso, pero cuya adquisición está restringida por la normativa legal. Este fenómeno es el que está detrás de las patentes de la industria farmacéutica, por ejemplo¹².

Aunque pudiéramos creer que la escasez es un concepto “natural”, muchas veces esconde una problemática social y política. En este sentido, el economista Amartya Sen realizó un estudio sobre dos catástrofes naturales que ocasionaron importantes hambrunas. Aunque inicialmente se pudiera pensar que fue el desastre climático el que ocasionó un problema de escasez absoluta de alimentos y la hambruna, este economista demostró que las catástrofes destruyeron el tejido socioeconómico y la capacidad de las personas de adquirir los productos de primera necesidad. No hubo un problema de oferta de alimentos, sino de capacidad para adquirirlos¹¹. Un ejemplo cercano lo tendríamos en la pandemia por COVID-19, que impidió el normal funcionamiento de los mercados internacionales, la destrucción de empleos y capacidad adquisitiva. De la misma forma, la escasez artificial hace referencia a que un producto es limitado porque su producción y venta está bajo el control de un actor que posee todos los derechos sobre él. En todos estos ejemplos, encontramos que la escasez muchas veces puede ser reversible si existe la voluntad política de hacerlo, puesto que no existe una escasez absoluta objetiva: existe margen para aumentar la producción o buscar fórmulas para mejorar la distribución. Se puede decidir invertir más en un bien concreto que resulta escaso. En nuestros ejemplos, un sistema de salud puede decidir dedicar mayor presupuesto para la construcción de más quirófanos, contratar más cirujanos o invertir en planes quirúrgicos de tarde. En relación con los medicamentos con patentes, existe la posibilidad por parte de las autoridades de aceptar el coste los fármacos, de la misma forma que existe la opción de que la farmacéutica pida menos dinero por ellos. Como ejemplo de esto último, cabe recordar el caso de los nuevos tratamientos para la hepatitis C que, inicialmente, fueron restringidos por las autoridades sanitarias y, finalmente, debido a la presión de colectivos de pacientes, accedieron a su financiación. En ningún momento hubo un problema real de que estos fármacos

fueran “realmente” escasos. Su privación se debía a aspectos relacionados con su distribución e intercambio.

Psicología de la escasez

Aparte de la escasez, de la que hemos hablado previamente, existe también una sensación de escasez, un estado mental que puede influir en la forma de pensar. Se ha descrito que, ante una situación de escasez percibida, que no necesariamente tiene que ser real, se desencadena una focalización de nuestra atención, lo que puede provocar que descuidemos otros asuntos y afectar a nuestro rendimiento en el resto de nuestra cotidianidad. Esta “reducción del ancho de banda”, como han descrito algunos autores, afecta a la capacidad de establecer estrategias a medio y largo plazo, pues existe una tendencia a centrarnos en lo inmediato, lo que se ha llamado “inhibición de metas”, que afecta a nuestra capacidad ejecutiva y aumenta la impulsividad. Este fenómeno también se ha denominado “efecto túnel” y sus consecuencias cognitivas, “sesgo hacia el presente” o “descuento hiperbólico”, es decir, la inclinación en estas circunstancias a preferir elecciones con consecuencias cercanas frente a las decisiones a medio-largo plazo, incluso cuando esas preferencias sean peores. Su existencia en diversas situaciones de escasez ha sido ampliamente estudiada, incluida su influencia en los pensamientos y actitudes de pacientes con enfermedades crónicas, pero no ha sido específicamente analizado el efecto que puede tener en las decisiones del personal sanitario ante situaciones de escasez percibida¹³.

Un caso especial de percepción de escasez puede ser la ocasionada por los discursos emitidos desde las instituciones para que se priorice el ahorro en el gasto sanitario, la necesidad de altas precoces para disponer de más camas o la selección de candidatos a cirugía por la falta de quirófanos. No obstante, muchas veces la situación de escasez no es algo absoluto sino relativo, y su magnitud no depende del quehacer del personal sanitario, sino de decisiones políticas, por ejemplo, el tratamiento de la hepatitis C antes comentado o la reciente instauración de una unidad de cuidados paliativos en el sur de Tenerife, medidas que habían sido rechazadas inicialmente por las autoridades.

Por otra parte, las formas en las que las instituciones puede influir en las decisiones médicas no se reducen sólo a crear una sensación de escasez, independientemente de que sea real o no. Una parte del sueldo variable que perciben los sanitarios está supeditado a la consecución de objetivos relacionados con el gasto sanitario. Aunque lo ideal sería que la finalidad fuera ceñirse de forma óptima a la evidencia disponible (y como consecuencia, disminuir el gasto), no es menos cierto que este tipo de políticas, sobre todo si los objetivos no están bien definidos, pueden llegar a imponer un marco de escasez percibida. Es relativamente habitual que el médico se encuentre en tesituras en las que se produzca una contradicción entre su criterio y la exigencia de la institución, que en mayor o menor medida se ve empujado a cumplir. Esta situación fue definida por el psicólogo Leon Festinger como “disonancia cognitiva”, un malestar y estrés psicológico relacionado con la inconsistencia entre pensamientos y acciones. Como se ha visto en múltiples estudios experimentales, una de las formas de superar esta situación, que es insostenible en el tiempo, es mediante la instauración de premios o cas-

tigos. Es fácil de entender que, ante un premio o castigo, los sujetos optarán por cumplir su obligación. Quizá de forma contraintuitiva, dichos estudios muestran como aquellos estímulos muy intensos consiguen cambiar la conducta, pero no los pensamientos del sujeto, pues son lo suficientemente fuertes como para permitir que se justifique la acción (“no estoy de acuerdo, pero lo hago porque, si no, me echan”). Por el contrario, premios o castigos de menor cuantía, son capaces de favorecer un cambio en el pensamiento del sujeto, que comenzará a ver como adecuada la postura institucional. En nuestro caso, el cobro de cantidades que supongan un porcentaje relativamente bajo del sueldo podría conseguir que el objetivo se cumpla, pero también que los sanitarios se adhieran a la política institucional, que inicialmente era contraria a su criterio¹⁴.

Una vez hemos expuesto de forma introductoria qué es el principio de justicia y qué es la escasez, qué tipos existen y qué efectos puede tener su percepción, nos centraremos de forma específica en aquellos aspectos éticos que debemos tener en cuenta cuando tengamos que evaluar la LMDT por motivos relacionados con la distribución equitativa de los recursos disponibles. Hemos querido desarrollar estos puntos preliminares precisamente porque consideramos que es primordial conocer cómo la percepción de escasez nos puede influir a la hora de tomar decisiones de una gran relevancia.

Escasez de recursos en el ámbito sanitario

La equidad en la distribución de los recursos sanitarios limitados es un desafío clave para todos los sistemas de salud que han de conseguir el máximo beneficio colectivo. Uno de los mayores dilemas éticos que se plantean en este contexto es la pérdida completa de oportunidad para otros, es decir, cuando la decisión de priorizar a un paciente priva a otro de recibir la atención sanitaria que necesita. Este concepto cobra especial interés y relevancia en situaciones de escasez extrema de los recursos como es el caso de las crisis sanitarias, el acceso a tratamientos farmacológicos de alto coste y los trasplantes de órganos.

La bioética y la justicia distributiva ofrecen marcos fundamentales para poder abordar esta problemática que, sin duda, resultan esenciales para ayudar a que las tomas de decisiones se realicen con transparencia, equidad y racionalidad. En este apartado analizaremos las principales situaciones en las que se produce una pérdida de oportunidad para otros, los factores que influyen en ella, así como las estrategias que pueden contribuir a minimizar su impacto en la atención sanitaria de nuestros pacientes.

Concepto de pérdida de oportunidad en medicina

La pérdida de oportunidad para otros se produce cuando la asignación de un recurso sanitario a un paciente reduce la posibilidad de que otro paciente acceda a él. Esto ocurre en diversas situaciones, como el acceso a camas de unidades de cuidados intensivos en situaciones de crisis sanitarias, el uso de tratamientos de alto costo o la administración de terapias experimentales. El dilema ético fundamental radica en que, dado que los recursos son limitados,

cualquier decisión de asignación conlleva implícitamente la exclusión de otros posibles beneficiarios¹⁵.

Exponemos, a continuación, algunos ejemplos prácticos de la pérdida de oportunidad en la asistencia sanitaria:

Uso de tratamientos de alto costo

Los tratamientos de alto costo representan un desafío significativo en la distribución equitativa de los recursos sanitarios. Medicamentos innovadores, terapias biológicas y nuevos fármacos con dianas terapéuticas específicas dirigidas a tratar enfermedades raras pueden proporcionar grandes beneficios a ciertos pacientes, pero su elevado precio puede limitar el acceso a otros tratamientos esenciales para una mayor población¹⁶. Uno de los ejemplos más claros es el de las terapias génicas, que han demostrado ser eficaces en el tratamiento de enfermedades raras como la atrofia muscular espinal. Sin embargo, el alto coste de estos tratamientos puede comprometer la capacidad de los sistemas de salud para financiar otras terapias menos costosas, pero con un impacto mayor en términos de salud pública¹⁷.

Otro aspecto relevante es la financiación de tratamientos oncológicos de última generación, que pueden extender la vida de un paciente en meses o años, pero a expensas de una inversión económica muy alta. La difícil decisión de priorizar estos tratamientos (más efectivos) frente a otros de menor coste-efectividad (más eficientes) es un dilema constante en la gestión sanitaria¹⁸.

Además, en algunas regiones, las diferencias en el acceso a estos tratamientos generan inequidades entre pacientes de distintos niveles socioeconómicos o ubicaciones geográficas, lo que refuerza la necesidad de establecer criterios transparentes de priorización en la asignación de estos recursos¹⁹.

Camas de UCI durante crisis sanitarias

Durante la pandemia de COVID-19, muchos sistemas sanitarios enfrentaron el dilema de asignar camas de UCI a pacientes con mayor esperanza de vida y mejor respuesta esperada a la terapia intensiva en detrimento de otros con peor pronóstico. Este es un caso clásico en el que la aplicación del principio de justicia implica tomar decisiones no sólo difíciles sobre a quién ofrecer tratamiento intensivo, sino trágicas porque las implicaciones derivadas de esas decisiones pueden resultar fatales. Se implementaron criterios como la gravedad del cuadro clínico, la edad y la posibilidad de recuperación, lo que generó debates éticos sobre la equidad de estas medidas²⁰.

Además, la falta de disponibilidad de camas llevó a la implementación de estrategias de triaje, donde los médicos debieron priorizar pacientes con mayor probabilidad de supervivencia a corto y mediano plazo. Pero no sólo hubo priorización, sino que hubo racionamiento. Es decir, que algunos pacientes no recibieran los cuidados intensivos necesarios por falta tácita de recursos, viéndose aumentada la mortalidad esperable. La situación puso de manifiesto la necesidad de contar con protocolos estandarizados y comités de ética para la toma de decisiones, evitando criterios arbitrarios o discriminatorios²¹.

Asimismo, en algunas regiones la desigualdad en la distribución de camas UCI resultó en una mayor afectación de poblaciones vulnerables, como personas de bajos recursos o comunidades alejadas de los grandes centros hospitalarios. Esto resalta la importancia de planificar la infraestructura sanitaria con el fin de buscar una equidad territorial, garantizando que todos los pacientes tengan acceso a la atención crítica cuando la necesiten²².

Trasplantes de órganos

El acceso a órganos para trasplante es uno de los ámbitos donde la pérdida de oportunidad es más evidente. La selección de un receptor frente a otro requiere el uso de criterios objetivos, como compatibilidad inmunológica, pronóstico y calidad de vida esperada²³. Sin embargo, también se ven involucrados criterios subjetivos, como la edad o la situación socioeconómica, lo que genera debates éticos profundos.

El uso de sistemas de asignación como el modelo MELD para el trasplante hepático busca priorizar a quienes tienen mayor necesidad, aunque siempre queda el reto de decidir qué pacientes deben recibir el recurso limitado. Además, en algunos casos se han implementado criterios de urgencia médica y tiempo en lista de espera para garantizar una distribución más equitativa. Sin embargo, estos modelos pueden generar situaciones en las que pacientes con menor tiempo de supervivencia postrasplante accedan al órgano antes que otros con mejores expectativas a largo plazo.

Otro desafío en la asignación de órganos es el acceso desigual a la lista de espera de trasplante. Pacientes con mejor acceso a centros especializados y sistemas de salud más eficientes pueden ser incluidos más precozmente en la lista y recibir el trasplante más rápido, lo que deja en desventaja a quienes viven en zonas con menos recursos sanitarios. Esta desigualdad geográfica y socioeconómica plantea la necesidad de revisar los modelos de asignación y optimizar la coordinación entre hospitales y sistemas de salud²⁴.

Finalmente, el número de donantes sigue siendo insuficiente en muchos países, lo que obliga a implementar estrategias para fomentar la donación de órganos, como campañas de concienciación y sistemas de consentimiento presunto. El desarrollo de tecnologías como la preservación de órganos ex vivo y la impresión de tejidos podría ofrecer soluciones a largo plazo para reducir la pérdida de oportunidad en los trasplantes.

Pruebas diagnósticas y acceso a nuevas tecnologías médicas

El acceso a pruebas diagnósticas avanzadas, como resonancias magnéticas, tomografías computarizadas y estudios genéticos, puede estar condicionado por factores económicos, geográficos y administrativos. En muchos sistemas sanitarios, la demora en la realización de estas pruebas puede afectar el pronóstico de los pacientes, retrasando el inicio de tratamientos oportunos y aumentando el riesgo de complicaciones.

Además, la distribución desigual de la tecnología médica en diferentes regiones puede generar brechas en la atención sanitaria, dejando a algunos pacientes en desventaja frente a otros con mayor acceso a centros especializados. La optimización del uso de estos recursos mediante protocolos estandarizados y estrategias de telemedicina puede contribuir a una distribución más equitativa y eficiente²⁵.

Principios bioéticos en la toma de decisiones

La bioética ofrece un marco conceptual adecuado para abordar estos dilemas. La decisión de asignar recursos sanitarios a los pacientes que atendemos debe basarse en una combinación de los principios básicos de bioética, a recordar¹:

Justicia distributiva

Exige que los recursos sean repartidos de manera equitativa, priorizando a quienes puedan obtener un mayor beneficio. En este sentido, se deben establecer criterios objetivos y justificados que minimicen la inequidad en el acceso a los recursos sanitarios.

No maleficencia

La toma de decisiones debe considerar el balance entre el beneficio y el daño potencial de cada intervención.

Beneficencia

Maximizar el beneficio para el mayor número de personas, garantizando que los recursos se usen de la manera más eficiente posible, evitando asignar recursos a tratamientos que sean fútiles o no aporten mejoras significativas y que podrían ser utilizados más eficazmente en otros pacientes. Esto implica considerar la efectividad (beneficio) y la eficiencia (beneficio en relación con el coste) del tratamiento para optimizar los resultados en salud pública.

Autonomía

Aunque es importante respetar las decisiones individuales de los pacientes, estas deben equilibrarse con la necesidad de garantizar un acceso justo a los recursos para toda la población. En este contexto, la autonomía debe ir de la mano de una información adecuada que permita a los pacientes y a sus familias comprender las limitaciones del sistema y participar en la toma de decisiones de manera informada.

Estos principios bioéticos clásicos deben aplicarse de manera equilibrada para garantizar que la toma de decisiones en el ámbito sanitario sea ética, justa y sostenible. Asimismo, en la toma de decisiones es necesario considerar²⁶:

Proporcionalidad

Las decisiones sobre la asignación de recursos deben considerar la proporcionalidad de los beneficios esperados en relación con la inversión realizada. Este principio busca evitar el uso excesivo o innecesario de recursos cuando hay alternativas con mayor impacto positivo en la salud de la población.

Transparencia

Las decisiones deben tomarse a través de procesos deliberativos que involucren a profesionales de la salud, gestores sanitarios y representantes de la sociedad. La transparencia en los criterios de asignación contribuye a generar confianza en el sistema y a reducir las percepciones de arbitrariedad o discriminación.

Factores que influyen en la pérdida de oportunidad²⁷

Factores económicos

Las decisiones sanitarias suelen estar influenciadas por criterios económicos. Los sistemas de salud con financiamiento limitado deben establecer prioridades en base a la relación coste-efectividad. Sin embargo, esta racionalización puede generar desigualdades si no se aplican criterios justos y transparentes. Además, el desarrollo de nuevos tratamientos y tecnologías médicas, aunque beneficioso, puede aumentar los costos y hacer que algunos recursos se vuelvan inaccesibles para ciertos sectores de la población.

Factores políticos y administrativos

Las políticas de salud pueden favorecer la distribución desigual de recursos. Por ejemplo, la concentración de tecnología sanitaria en determinados centros hospitalarios puede generar inequidades en el acceso a los recursos. También influyen la falta de inversión en infraestructura sanitaria, la burocracia y las decisiones políticas que priorizan ciertos servicios sobre otros, lo que puede limitar el acceso equitativo a la atención médica de calidad.

Factores culturales y sociales

En algunos países, la percepción de la salud como un derecho absoluto choca con la realidad de los recursos limitados. Además, la influencia de grupos de presión y la opinión pública pueden afectar la toma de decisiones, priorizando ciertos tratamientos en función de criterios subjetivos en lugar de métricas objetivas de impacto sanitario. Las desigualdades en educación y acceso a la información también juegan un papel importante, ya que poblaciones con menor nivel educativo pueden tener dificultades para acceder a los servicios de salud o entender las decisiones de asignación de recursos.

Factores éticos y morales

Las creencias y valores de los profesionales sanitarios, los gestores y la sociedad en general pueden influir en la distribución de los recursos.

La priorización de ciertos pacientes sobre otros basada en juicios de valor subjetivos puede generar inequidades. Asimismo, en algunas culturas, la presión familiar y social puede influir en la toma de decisiones clínicas, afectando la equidad en el acceso a los tratamientos.

Estrategias para minimizar la pérdida de oportunidad

Criterios de priorización

El establecimiento de criterios claros y objetivos puede ayudar a minimizar la pérdida de oportunidad. La implementación de sistemas de puntuación como el MELD en trasplante hepático o el SOFA en UCI permite la toma de decisiones más justas y fundamentadas en evidencia. Además, la evaluación de la relación coste-beneficio de cada intervención sanitaria debe ser un criterio central en la toma de decisiones.

Transparencia y deliberación ética

Las comisiones de bioética y los comités de asignación de recursos desempeñan un papel crucial en la toma de decisiones, garantizando que se respeten principios de equidad y justicia distributiva. La incorporación de procesos deliberativos con la participación de profesionales sanitarios, pacientes y representantes sociales puede contribuir a una distribución más equitativa de los recursos²⁸.

Optimización del uso de los recursos

El desarrollo de protocolos estandarizados para la gestión eficiente de los recursos sanitarios puede contribuir a evitar un uso indebido o ineficiente de los mismos. Una mayor promoción del uso de la medicina basada en la evidencia, la reducción de intervenciones innecesarias en la práctica médica habitual, la implementación y actualización periódica de guías de práctica clínica junto con la mejora en la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales son algunas de las estrategias clave para optimizar el acceso equitativo de los ciudadanos a los servicios de salud²⁹.

Educación y sensibilización

Informar a la población sobre la necesidad de racionalizar el uso de recursos sanitarios puede ayudar a generar una cultura de corresponsabilidad, evitando la utilización innecesaria de servicios y promoviendo una distribución más equitativa. La formación en ética médica y gestión de recursos para los profesionales sanitarios también es esencial para mejorar la toma de decisiones en escenarios de escasez³⁰.

Para comprender mejor esta cuestión de escasez se pueden distinguir dos planos para no confundir los fines. En la LMDT, existen dos ámbitos normativos que no deben mezclarse:

1. **Plano clínico:** limitar, no iniciar o retirar por futilidad, mal pronóstico o desproporción. Aquí los principios rectores son beneficencia y no maleficencia, con apoyo en la proporcionalidad clínica y los procedimientos de deliberación ética.
2. **Plano distributivo:** priorizar, triar o racionar por justicia cuando los recursos son limitados, para minimizar la pérdida de oportunidad de otros pacientes. Este plano exige criterios públicos y transparentes, trazabilidad de las decisiones y, cuando procede, apoyo de comités.

Mezclar ambos planos conlleva riesgos: la escasez real o percibida puede sesgar el juicio clínico y precipitar retiradas no suficientemente deliberadas. Por ello, proponemos explicitar en cada decisión qué razones son clínicas y cuáles distributivas, y documentar los criterios aplicados^{1, 18-20, 26, 28, 30}.

La literatura sobre la “psicología de la escasez” muestra que la presión por recursos limitados puede estrechar el foco atencional y favorecer atajos decisionales; reconocer este sesgo ayuda a frenar decisiones precipitadas y a reforzar los procedimientos deliberativos¹³⁻¹⁴.

Conclusiones

La pérdida de oportunidad para otros es un dilema ético complejo que requiere un enfoque basado en la equidad, la transparencia y la eficiencia en la asignación de recursos sanitarios. Para minimizar su impacto, es fundamental desarrollar estrategias de priorización que se basen en criterios objetivos y en la mejor evidencia científica disponible.

Es imperativo que los sistemas de salud adopten modelos de gestión más eficientes y justos, promoviendo la optimización de los recursos y evitando la inequidad en la atención médica. Asimismo, la educación y sensibilización de los profesionales sanitarios y de la sociedad en general juegan un papel clave en la toma de decisiones responsables y en la generación de confianza en las políticas de salud.

Solo a través de un enfoque ético y basado en principios de justicia distributiva se podrá garantizar que todos los pacientes tengan acceso a una atención de calidad, reduciendo al mínimo la pérdida de oportunidad en medicina y maximizando el beneficio colectivo.

Bibliografía*

1. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. 8ª Ed; USA. Oxford University Press, 2009.
2. **García-Alonso M. Ética y Antropología; España; Editorial UNED, 2006** (Este texto ofrece una mirada desde la antropología moral a los dilemas de justicia y distribución de recursos. Es muy útil para entender que las decisiones sanitarias no ocurren al margen de la realidad social, sino en sociedades con valores, culturas y desigualdades distintas).
3. **Mortimer D, Segal L. Comparing the incomparable? a systematic review of competing techniques for converting descriptive measures of health status into QALY-Weights. Med Decis Making. 2008; 28(1):66-89.**
4. **Varkey B. Principles of clinical ethics and their application to practice. Medical Princ Pract, 2021; 30(1):17-28.** (Una revisión reciente y clara sobre cómo los principios bioéticos, incluida la justicia, se aplican de forma práctica en la clínica. Es útil para conectar teoría y práctica médica).
5. Forina A. Antropología, refugio y migraciones forzadas. Una breve historia. *AIBR. Rev Antropol Iberoam*. 2022; 7(1): 37-59.
6. Burns KEA, Cook DJ, Xu K, Dodek P, Villar J, Jones A, Kapadia FN, Gattas DJ, Epstein SK, Pelosi P, Kefala K, Meade MO, Rizvi L, Canadian Critical Care Trials Group. Differences in directives to limit treatment and discontinue mechanical ventilation between elderly and very elderly patients: a substudy of a multinational observational study. *Intensive Care Med*. 2023; 49(10):1181-1190.
7. Blanco Portillo A, García-Caballero R, Real de Asúa D, Olaciregui Dague K, Márquez Mendoza O et al. What ethical conflicts do internists in Spain, Mexico and Argentina encounter? An international cross-sectional observational study based on a self-administrated survey. *BMC Med Ethics*. 2024; 25(1):123.
8. Ketchaikosol N, Pinyopompanish K, Angkurawaranon C, Dejkiengkraikul N, Chutarattanakul L. Physicians' experiences and perceptions about withholding and withdrawal life-sustaining treatment in Chiang Mai University Hospital: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care*. 2024; 23(1):206.
9. Choi HR, Ho MH, Lin CC. Futile life-sustaining treatment in the intensive care unit - nurse and physician experiences: meta-synthesis. *BMJ Support Palliat Care*. 2024; 14(1):36-46.
10. Penders YWH, Bopp M, Zellweger U, Bosshard G, Swiss Medical End-of-Life Decisions Study Group. Continuing, withdrawing, and withholding medical treatment at the end of life and associated characteristics: a mortality follow-back study. *J Gen Intern Med*. 2020; 35(1):126-32.
11. Iguñiz Echeverría JM. Tres conceptos de escasez. *Economía*. 2010; 33(65): 69-102.
12. Rodríguez Spinelli F. El sistema de patentes y el desarrollo tecnológico: Algunas consideraciones en el marco de la libre competencia. *Rev Prop Intelect*. 2008; 11: 87-109.

* En negrita la bibliografía recomendada.

13. Mullainathan S, Shafir E. Escasez: ¿Por qué tener poco significa tanto? México; Fondo de Cultura Económica, 2016.
14. Bustillos A, Laguía A (Coords.). Psicología Social (Sociología/Antropología). Madrid; Editorial Sanz y Torres, 2024.
15. Martínez López FJ. La pérdida de oportunidad en las reclamaciones y sentencias. Aspectos médicos, jurídicos y jurisprudenciales. 2006. Ministerio de Sanidad y Consumo [internet]. Madrid. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. Disponible en: <https://ingesa.sanidad.gob.es/ca/dam/jcr:abda9899-da78-41ce-a5a9-542e398e37d7/LaPérdidaBaja.pdf> [último acceso el 28 de septiembre de 2025]
16. Parker-Lue S, Santoro M, Koski G. The ethics and economics of pharmaceutical pricing. *Annu Rev Pharmacol Toxicol*. 2015; 55:191-206.
17. Hasdeu S, Lamfre L, Freiberg A. Costo de oportunidad de medicamentos de alto costo y decisiones sanitarias en tiempos de pandemia. *Rev Peru Investig Salud*. 2021; 5(3):181-8.
18. Ruiz-Hornillos J, Albert M, Real de Asúa D, Herrera Abián M, de Miguel Beriain, Guillén-Navarro E. Priorización de recursos sanitarios en contextos de escasez. *Informe SESPAS 2022. Gac Sanit*. 2022; 36(S1): S51-S55.
19. World Health Organization. Making fair choices on the path to universal health coverage. Final report of the WHO consultative group on equity and universal health coverage. 2014. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241507158> [último acceso el 28 de septiembre de 2025].
20. Emanuel EJ, Persad G, Upshur R, Thome B, Parker M, Glickman A, et al. Fair allocation of scarce medical resources in the time of Covid-19. *N Engl J Med*. 2020; 382(21):2049-55.
21. Hernández-Tejedor A, Martín Delgado MC. An ethics crisis within the health crisis due to COVID-19. Una crisis de ética dentro de la crisis sanitaria por la COVID-19. *Med Intensiva*. 2021; 45(9):563-5.
22. Benjamin GC. Ensuring health equity during the COVID-19 pandemic: the role of public health infrastructure. *Rev Panam Salud Publica*. 2020; 44: e70.
23. De Frutos MA. Ética en donación de órganos: una alianza rentable. *Cuad Med Forense*. 2015; 21(1-2):50-6.
24. Zúñiga-Fajuri, A. Transparencia y trasplantes ¿es posible? Dilemas bioéticos de la adjudicación de órganos. *Acta Bioethica*. 2017; 23(2):237-43.
25. Hoagland A, Kipling S. Challenges in promoting health equity and reducing disparities in access across new and established technologies. *Can J Cardiol*. 2024; 40(6):1154-67.
26. Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica: Guipúzcoa; Editorial Triacastela, 2007.
27. Organización Panamericana para la Salud. Las funciones esenciales de la salud pública en las Américas. Una renovación para el siglo XXI. 2019. OPS. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/53125> [último acceso el 28 de septiembre de 2025].
28. Strech D, Hurst S, Danis M. The role of ethics committees and ethics consultation in allocation decisions: a 4-stage process. *Med Care*. 2010; 48(9): 821-6.
29. Boyer B, Huber K, Zimlichman E, Saunders R, McClellan M, Kahn C, et al. Advancing the future of equitable access to health care: recommendations from international health care leaders. *Health Aff Sch*. 2024; 2(8):qxae094.
30. Hurst S A, Danis M. A framework for rationing by clinical judgment. *Kennedy Inst Ethics J*. 2007; 17(3):247-66.

16. ¿Cómo explicar a mi paciente o a la familia qué es la limitación?

Antonio David Baena Cantero¹, Clara María Hidalgo López¹, María Ángeles Olalla Gallo²

¹ Hospital de la Serranía. Ronda, Málaga

² Médico de Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria. Gerencia de Atención Primaria de Burgos. Servicio de Salud de Castilla y León

Resumen

- El reconocimiento de la autonomía del paciente ha modificado sustancialmente el modelo de relación médico-paciente. El paciente tiene derecho a recibir información y ser partícipe de las decisiones que afectan a su salud.
- Abordar la limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas (LMDT) con el paciente, o con su familia, es un proceso delicado y complejo, sobre todo cuando la necesidad de tomar decisiones está próxima o es inminente.
- Se trata de trasladar las decisiones tomadas por el equipo asistencial y armonizarlas con los deseos, preferencias y valores del paciente, a través de un proceso de comunicación que debe ser claro y honesto, pero también compasivo. Transmitir que las medidas diagnósticas o terapéuticas propuestas son las que, en el contexto concreto del paciente, van a aportarle mayor beneficio, y que las que se desestiman no van a mejorar su situación ni su pronóstico, e incluso podrían agravar su sufrimiento.
- Es necesario establecer una relación de confianza, que permita recoger y validar los sentimientos y reacciones que vayan apareciendo, ofreciendo cuidados y medidas alternativas que puedan mejorar el bienestar del paciente.
- El proceso de información, objetivos terapéuticos y la toma de decisiones debe registrarse en la historia del paciente.
- La planificación compartida de la atención ayuda al paciente a tomar conciencia de la enfermedad y facilita conversaciones sobre escenarios de fin de vida en los que puede plantearse la LMDT.

Introducción

La LMDT supone aceptar la irreversibilidad de una enfermedad o situación clínica y reorientar los objetivos terapéuticos a las necesidades del paciente, contemplando la conveniencia de suspender o no iniciar tratamientos que tengan escasa posibilidad de éxito o cuya finalidad única sea prolongar la vida biológica, sin posibilidad de recuperación funcional o de mantener una calidad de vida mínima¹.

Ahora bien, como médicos y profesionales sanitarios debemos transmitir esta información tanto al paciente como a sus familiares (respetando la autonomía y el derecho a ser o no infor-

mado y la confidencialidad). Es de vital importancia que nuestra información sea interiorizada y comprendida en su totalidad y para ello debemos establecer una muy buena comunicación.

La comunicación es el proceso que permite a las personas intercambiar información sobre sí mismas y su entorno a través de signos, sonidos, símbolos y comportamientos. Constituye una necesidad humana básica y en la situación avanzada es en sí misma una parte de la terapia y a veces el único elemento terapéutico. Permite aumentar la participación y satisfacción del paciente, un mejor cumplimiento de las indicaciones terapéuticas, reduce los errores de medicación, la incidencia de mala práctica y da a la interacción médico-paciente una naturaleza terapéutica².

Una buena comunicación debe tener como objetivo procurar conocer al enfermo y cómo le ha afectado su padecimiento para apoyarle en el proceso de adaptación a su nueva realidad con sinceridad y respeto a su autonomía. Es una habilidad que todo sanitario debe adquirir para intentar dar una respuesta adecuada a la pluralidad de necesidades del enfermo en situación avanzada o de final de vida, siendo para ello esenciales el tacto y la capacidad para demostrar comprensión con lo que está pasando el enfermo y su familia⁶.

Objetivos generales de comunicación en situación avanzada de enfermedad³

- Recoger información básica para su diagnóstico y tratamiento.
- Evaluar su reacción ante la enfermedad, sus temores y ansiedades.
- Conocer sus experiencias previas con la enfermedad.
- Conocer qué es lo que puede aumentar su bienestar.
- Detectar si existe o no conspiración del silencio.
- Conocer si dispone o no voluntades finales (testamento vital, directrices previas).
- Facilitarle participar en su proceso.
- Ofrecer información veraz, delicada y progresiva según sus necesidades para que pueda planificar su futuro y resolver sus asuntos pendientes.
- Hacerle sentirse cuidado y acompañado.
- Facilitarle alivio sintomático eficaz y mejorar su autoestima.
- Ayudarle a avanzar en su proceso de adaptación a la enfermedad.
- Ayudarle a mantener su esperanza.
- Ayudarle a vencer el tabú de la muerte.
- Detectar las necesidades de la familia.
- Abrir puertas a mejorar la relación con sus seres queridos.
- Mantener una relación de confianza con el equipo que le cuida.

A quién informar

La información, uno de los valores más importantes en la relación médico-paciente, debe formar parte de todas las actuaciones asistenciales. El diálogo y la deliberación con el paciente es, si cabe, más relevante cuando hablamos de fases avanzadas de enfermedad o de fin de vida. Supone un cuidado intangible que afianza la autonomía y la dignidad de la persona enferma y ayuda a construir la relación terapéutica⁴.

La información es también un derecho del paciente y, tanto desde una perspectiva deontológica⁵ como legal⁶, es el paciente quien debe ser informado. Sin embargo, abordar la limitación de medidas diagnósticas y terapéuticas con el paciente puede ser un proceso delicado y complejo, sobre todo cuando la necesidad de tomar decisiones está próxima o es inminente. Por ello, la planificación compartida de la atención⁷ como modelo de deliberación participativa, permite acompañar al paciente en el proceso, ayuda a tomar conciencia de la enfermedad y facilita conversaciones sobre escenarios de fin de vida en los que puede plantearse la LMDT. Además, permite al paciente elegir a la persona que pueda representar su voluntad si él o ella no pudiera hacerlo.

Otro problema añadido surge cuando existen dudas sobre la capacidad, o mejor competencia, del paciente para entender la información y participar en la decisión. La valoración de la competencia es un problema complejo que va a depender de factores propios del paciente, que en situaciones avanzadas de enfermedad pueden ser cambiantes, y de la naturaleza de la decisión⁸. Existen diversos instrumentos para su valoración, aunque lo más habitual en la práctica es valorar, a través de la entrevista clínica, las esferas cognitiva, afectiva y volitiva.

En el caso de que el paciente no tuviera suficiente competencia o no quisiera recibir información, incluida la relativa a la LMDT, y no se hubiera designado un representante, el equipo asistencial informará a las personas vinculadas por razones familiares o de hecho⁶.

Explorando los valores del paciente⁷

Acercarse y comprender la dimensión existencial de la persona, lo que realmente considera importante y a lo que da valor, ayuda a entender su vivencia de la enfermedad, sus expectativas y sus preocupaciones, y facilita la comunicación. Conocer a la persona es fruto de un proceso activo y continuado que se va construyendo a medida que se afianza la relación de confianza entre profesional, paciente y entorno cuidador. Supone abordar no solo la información y la comprensión que sobre la enfermedad tiene, sino el significado y el valor que le da. Permite profundizar en los valores humanos, existenciales y espirituales de la persona, los que sustentan sus decisiones, prioridades y deseos, y que en otros momentos de la vida han condicionado la forma de afrontar situaciones complejas.

Los cuidados paliativos, que reconocen e integran a la familia en el núcleo de atención⁹, promueven la inclusión de los allegados en los cuidados y en las conversaciones con el equipo asistencial. Al ser partícipes de la historia de vida del paciente, pueden ser de gran ayuda cuando éste no pueda participar de las decisiones que le afecten. Recoger los valores del paciente a través de sus allegados y preguntar “¿qué es lo que él haría?”, “¿qué hubiera querido?” propiciará que se identifiquen y respeten las decisiones que hubiera tomado, en coherencia con su trayectoria vital.

Cómo informar sobre la limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas

La información al paciente está integrada en las actuaciones médicas⁵. En el caso de la LMDT adquiere una especial complejidad al tener que trasladar decisiones tomadas por el equipo asis-

tencial, o en último término por el médico responsable, y armonizarlas con los deseos y preferencias del paciente, habitualmente en un contexto de vulnerabilidad y sufrimiento.

Para ello es necesario aprender y desarrollar habilidades de comunicación efectivas¹⁰, que permitan generar un entorno de confianza que facilite el diálogo. Además, es recomendable seguir un enfoque estructurado^{11, 12, 13}.

Información al paciente y entrevista familiar

En el ámbito de la atención paliativa se han desarrollado distintos modelos de comunicación y recomendaciones para dar malas noticias, tanto al paciente como a la familia, que pueden ser útiles para abordar la LMDT.

El proceso comienza con una fase de exploración, en la que se valora la autonomía del paciente, competencia y motivación en la toma de decisiones¹². El modelo SPIKES¹¹ propone 6 pasos:

- S Setting: **preparar** un entorno adecuado para el encuentro.
- P Perception: **averiguar** el grado de información sobre su situación clínica.
- I Invitation: **explorar** expectativas, preocupaciones y necesidad de más información.
- K Knowledge: **compartir** la información, comprobando que el paciente lo entiende.
- E Empathy: explorar y validar las **emociones** del paciente.
- S Strategy and summary: resolver dudas, asegurar apoyo y **planificar** el seguimiento.

Cuando se plantea la posibilidad de limitar alguna medida, siguiendo el criterio de proporcionalidad¹⁴, deben abordarse, para cada opción diagnóstico-terapéutica, la utilidad, beneficios, cargas y efectos adversos, y orientar la decisión en base a un balance positivo para el paciente. Hay que recordar que la LMDT no debe ser interpretada como limitación de los cuidados o de un abordaje intensivo de los problemas y síntomas físicos, psicoemocionales y espirituales, o del acompañamiento al paciente en el proceso de la enfermedad.

Los encuentros con el paciente a lo largo del proceso de enfermedad suponen una oportunidad, si el paciente consiente, para incluir a la familia en las conversaciones y compartir la información. Este enfoque ayuda a la familia a comprender su papel en el cuidado y reforzar los vínculos de la estructura familiar.

La entrevista familiar busca reconducir expectativas y adaptarlas al estado de la enfermedad¹², para así facilitar la reflexión sobre la forma de afrontar las decisiones (Tabla 1).

El proceso de información

Los modelos estructurados de encuentro con paciente y familia facilitan la comunicación sobre aspectos relevantes de la enfermedad y permiten conocer los valores, vivencias, expectativas y preferencias en relación con los cuidados y tratamientos. Sin embargo, la unanimidad de criterio no siempre es fácil. Cada una de las partes debe analizar sus motivaciones, teniendo en cuenta que alguno de sus razonamientos puede ser subjetivo o fruto de sus propios puntos de vista

Tabla 1. Entrevista familiar en el abordaje de la LMDT

1.	Preparación del encuentro	• Revisión de datos clínicos. • Grado de información. • Identificar roles en la estructura familiar. • Valores, deseos y preferencias. • Prever posibles dudas y preguntas. • Designar un facilitador.
2.	Presentación	• Establecer el objetivo de la reunión. • Definir puntos relevantes. • Identificar personas claves en las decisiones por sustitución.
3.	Información sobre situación clínica y pronóstico	• Técnica “preguntar-decir-preguntar”. • Nombrar y validar emociones. • Reconocer el nivel de incertidumbre. • Mostrar distintos escenarios posibles (el mejor posible, el peor posible, los más probables).
4.	Clarificar los objetivos	• Explorar los valores, lo importante, el significado de calidad de vida. • Analizar las preferencias de atención. • Explorar acuerdos y desacuerdos.
5.	Discusión sobre las opciones de tratamiento	• Analizar opciones de cuidados y tratamientos específicos y razonables. • Explicar los límites. • Explorar y analizar perspectiva de paciente y familia. • Recoger esperanzas y preocupaciones antes de hacer cualquier recomendación. • Gestionar conflictos.
6.	Resumen y discusión de los próximos pasos	• Resumir y validar puntos de acuerdo y desacuerdo. • Fijar fecha de reencuentro. • Agradecer y reconocer.
7.	Reunión de equipo	• Resumir el encuentro. • Registro en la historia clínica. • Establecer plan de seguimiento.

Adaptado de Carrero¹² y Wídera¹³.

personales, y debe procurar ser lo más objetivo posible. El esfuerzo debe centrarse en buscar activamente acuerdos y pactar objetivos y compromisos sobre actuaciones sanitarias concretas, dando prioridad a los valores y deseos del paciente e intentando conciliar las opiniones de los miembros de la familia (Figura 1^{15, 16, 17}).

En casos dudosos o especialmente conflictivos, cuando las posiciones son muy diferentes o en los que se plantean muchas cuestiones éticas, es aconsejable consultar al Comité de Ética Asistencial del centro, que puede asesorar en la decisión que conlleve mayor beneficio para el paciente^{18, 19}.

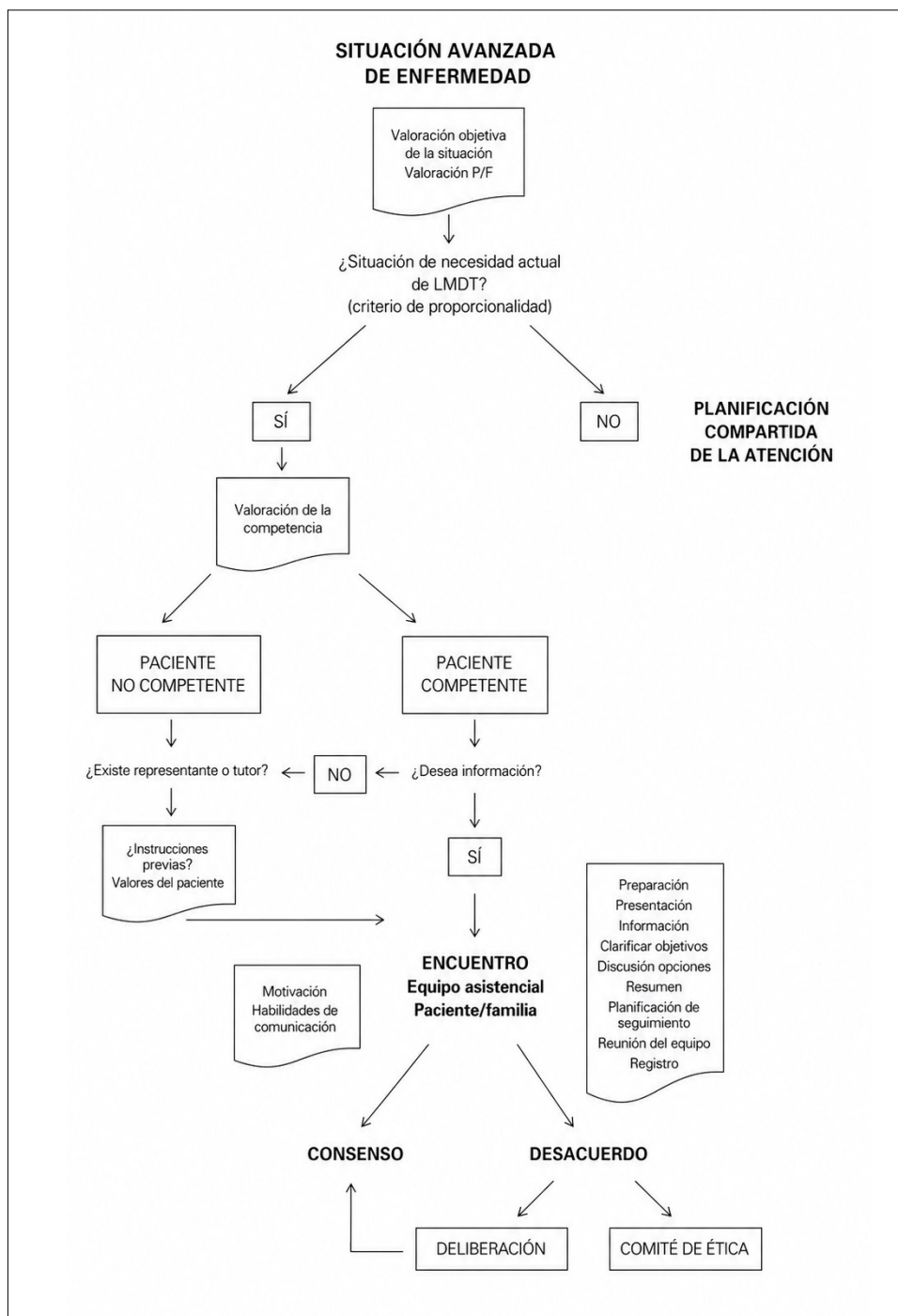


Figura 1. Proceso de información de LMDT a paciente/familia.
Elaborado a partir de Norwegian Directorate of Health¹⁵, Ameneiros¹⁶ y Lampert¹⁷

El papel del informador. ¿Estamos preparados para conversar? Habilidades de comunicación

A lo largo de los años, la comunicación con el paciente y el papel del informador principal han evolucionado a medida que se ha reconocido su importancia. En el pasado, la información sobre la enfermedad era transmitida al paciente de manera directa y sin muchas consideraciones hacia su estado emocional. Esta estrategia de comunicación no tenía en cuenta las necesidades emocionales del paciente, lo que podía aumentar el estrés y la ansiedad, y empeorar la calidad de vida del paciente.

Sin embargo, con el paso del tiempo, se ha reconocido la importancia de la comunicación efectiva y empática entre el médico y el paciente. En las décadas de 1960 y 1970, comenzó a desarrollarse una nueva aproximación en la comunicación médico-paciente. Esta nueva estrategia, llamada “comunicación centrada en el paciente”, se enfocaba en la importancia de escuchar las necesidades y preocupaciones del paciente, y en reconocer la importancia de la relación entre médico y paciente²⁰.

En general, el tiempo dedicado a explorar síntomas orgánicos es 2,5 veces superior al empleado en hablar de temores y preocupaciones, etc. Este enfoque limita la capacidad del paciente para compartir experiencias relevantes para él y, por lo tanto, para su bienestar, incluido el control de algunos síntomas como el dolor. Esta forma de acercamiento del médico a los pacientes y a sus problemas está muy influenciada por los modelos conceptuales que organizan sus conocimientos. Estos modelos representan marcos teóricos que han servido de base a los médicos en sus esfuerzos por explicar la naturaleza del sufrimiento del paciente y las razones auténticas por las que los pacientes acuden a las consultas, e idear y aplicar métodos diagnóstico-terapéuticos eficaces en la consulta. En relación a esto, la Estrategia de Buckman, también conocida como “estrategia del médico comunicador”, se enfoca en mejorar la comunicación entre médicos y pacientes. Esta estrategia se basa en cinco principios clave que pueden abordar las deficiencias mencionadas anteriormente. Estos principios incluyen¹¹:

- **Establecer una relación de confianza:** El médico debe establecer un ambiente de confianza y empatía con el paciente, brindando un espacio seguro para que el paciente pueda expresar sus preocupaciones y preguntas.
- **Escuchar activamente:** El médico debe prestar atención activa a las preocupaciones y necesidades del paciente, mostrando interés genuino en su bienestar y demostrando una escucha atenta.
- **Comunicar de manera clara y comprensible:** El médico debe utilizar un lenguaje claro y sencillo al explicar diagnósticos, opciones de tratamiento y cualquier información relevante para que el paciente pueda comprender plenamente su situación y tomar decisiones informadas.
- **Fomentar la participación del paciente:** El médico debe alentar la participación activa del paciente en el proceso de toma de decisiones, involucrándolo en la discusión sobre las opciones de tratamiento y respetando sus preferencias y valores.
- **Proporcionar apoyo emocional:** El médico debe ser sensible a las necesidades emocionales del paciente, brindando apoyo y comprensión durante momentos difíciles, como el diagnóstico de una enfermedad grave.

La comunicación debe basarse en el respeto, entendiendo que cada persona tiene su propio proceso de adaptación ante una experiencia que es única y dolorosa. Debemos ser conscientes del impacto del mensaje que trasladamos. Por ello, siempre que sea posible, se recomienda **dosificar** la información, en un contexto temporal y espacial adecuado, y mantener una actitud de cercanía, escucha activa y empatía que ofrezca un espacio para expresar miedos, dudas, ambivalencias, etc. Se trata, en definitiva, de **hacer compatible el pronóstico y la esperanza y dar sentido al momento** que están viviendo.

Después de la comunicación de la mala noticia y de la atención emocional posterior, se debe ofrecer un plan de alternativas terapéuticas al paciente. Esto permitirá al paciente conocer cómo será el proceso, los diferentes tratamientos y, si está en condiciones de hacerlo, tomar una decisión. El paciente debe saber que el médico y el equipo terapéutico están ahí para apoyarlo en lo que necesite, aliviar sus síntomas, compartir temores y preocupaciones. Es importante establecer la frecuencia de las citas, visitas domiciliarias, contactos telefónicos, etc., lo que implica ofrecer accesibilidad y disponibilidad. También es importante hacer un resumen de la situación con el paciente, establecer un plan de seguimiento, explicar qué hacer cuando las cosas no salgan según lo previsto y saber a quién dirigirse en esas situaciones. Esto disminuirá la ansiedad y la incertidumbre en la persona que recibe la mala noticia.

Tan importante es el mensaje como la manera en la que se transmite. La información debe ser clara, precisa, pero también comprensible para el interlocutor. Los sanitarios habitualmente desarrollamos más el mensaje técnico, que necesariamente tiene que ser congruente con nuestra actitud y con nuestro lenguaje no verbal.

Comunicación no verbal

Es importante prestar atención al tono de voz, la postura y el contacto visual. Un **tono de voz** suave y pausado puede transmitir empatía y tranquilidad al paciente, mientras que una **postura** tensa o evasiva puede generar ansiedad y desconfianza. Mantener **contacto visual** con el paciente puede ayudar a establecer una conexión emocional y a transmitir interés y atención hacia sus preocupaciones.

Es esencial mostrar empatía con el paciente al percibir y comprender sus emociones y expresar solidaridad emocional a través de palabras y gestos, como el contacto físico si es apropiado. Durante una entrevista en la que se comunica una mala noticia, hay muchas oportunidades para mostrar empatía. La **escucha activa** implica facilitar la expresión narrativa y emocional del paciente y comprender su lenguaje verbal y corporal, como su postura, mirada y movimientos.

La comunicación no verbal debe incluir una posición cómoda y una mirada directa, cálida y serena, y una voz pausada y suave. Se pueden utilizar frases empáticas como “debe ser difícil para usted” o “entiendo que se sienta abatido”. Durante la escucha activa, es importante asentir con la cabeza y repetir afirmativamente lo que el paciente está diciendo, señalar las emociones que se perciben y ser asertivo, como decir “está en buenas manos” o “lo estudiaremos en equipo y luego estaremos con usted”. Es fundamental mantener una **baja reactividad, no interrumpir y permitir el silencio** si no se sabe qué decir. El paciente apreciará más el silencio que una respuesta inadecuada.

También es importante **pedir clarificación** cuando algo no se entiende y señalar las emociones que se perciben en el paciente. La asertividad del médico es fundamental para transmitir confianza al paciente, incluso en situaciones de incertidumbre, explicando de dónde vienen las dudas y cómo se irán solucionando.

Otros aspectos

El lugar idóneo para informar: hospital o domicilio

El lugar donde se lleve a cabo la LMDT puede influir en la percepción y procesamiento de la información que se quiera comunicar al paciente y sus familiares. Los principales escenarios suelen ser el hospital, ya sea en la planta o en la consulta, y el domicilio del propio paciente²¹.

Algunas consideraciones para tener en cuenta sobre el lugar para dar la información es que debe ser un sitio acogedor, silencioso e íntimo. El equipo médico, por su parte, debe esforzarse por **humanizar el entorno**, creando espacios de intimidad dentro de las limitaciones y garantizando que la familia tenga la posibilidad de acompañar al paciente²².

Retomando los posibles sitios para transmitir la información, se describen a continuación las ventajas e inconvenientes de cada uno de ellos²²:

Hospital

El entorno hospitalario ofrece acceso a recursos médicos avanzados, con personal capacitado y equipos que pueden intervenir de manera rápida si la situación lo requiere. Sin embargo, el ambiente puede ser impersonal, especialmente si hay un lenguaje técnico excesivo o si los paciente o familiares no están familiarizados con el sistema hospitalario. Además, las visitas pueden estar restringidas, lo que limita el tiempo de calidad que el paciente puede compartir con sus seres queridos. Lugares que dificultan el entorno podrían ser: el servicio de urgencias, sobre todo en áreas de observación o en planta, sobre todo si las habitaciones son compartidas. Lo ideal sería buscar una habitación individual o consulta que sea acogedora para garantizar un tiempo de calidad y minimizar en todo lo posible las limitaciones. El hospital se convierte en un sitio idóneo cuando las circunstancias así se presentan.

Domicilio

El hogar es un lugar más familiar y puede ofrecer un entorno emocionalmente más cálido y menos estresante para el paciente y la familia. Muchas personas, especialmente en situaciones terminales, prefieren pasar sus últimos momentos en casa rodeadas de sus seres queridos, lo que puede contribuir a una sensación de paz y control sobre el proceso.

El cuidado a domicilio requiere una **coordinación estrecha con equipos de atención domiciliaria** que puedan garantizar que el paciente reciba el soporte necesario (oxígeno, medicación, analgesia, etc.). La logística, como la disponibilidad de personal de enfermería, la formación de la familia para el cuidado, y la infraestructura adecuada en casa, son factores importantes para

considerar. Además, la familia necesita sentir que tiene apoyo profesional disponible en todo momento, lo que incluye el acceso a servicios de emergencia si fuera necesario.

El apoyo: el estar y acompañar²³

Más allá del lugar físico, el concepto de **apoyo** es esencial para la LMDT. En estos momentos, tanto el paciente como la familia requieren una **presencia constante y significativa** por parte de los profesionales de la salud. Este “estar presente” va más allá de la presencia física; se trata de acompañar emocionalmente, mostrando comprensión, escucha activa y empatía.

El **estar** implica que el personal médico y los equipos de apoyo estén disponibles para responder preguntas, aclarar dudas y brindar seguridad. En situaciones de enfermedad avanzada o terminal, el solo hecho de que el paciente y la familia sepan que no están solos, que hay alguien que los escucha y acompaña en cada paso del proceso, puede aliviar enormemente la carga emocional.

El **acompañar**, por otro lado, implica un apoyo emocional. Los profesionales de la salud deben ser conscientes de que su papel no se limita a proporcionar tratamiento médico, sino también a ofrecer un soporte psicológico que ayude a los pacientes y sus seres queridos a procesar sus emociones. El apoyo espiritual también puede ser un recurso importante, especialmente para aquellos pacientes y familias que encuentran consuelo en su fe o creencias.

Entorno cultural²⁴

El contexto cultural es un aspecto clave al discutir la LMDT. Cada cultura tiene valores, creencias y rituales diferentes sobre la vida, la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. Por esta razón, el equipo de salud debe ser sensible a dichas diferencias, ajustando así su forma de actuación.

Factores sobre el entorno cultural

- **Creencias religiosas:** En muchas culturas, las decisiones sobre el final de la vida están profundamente influenciadas por las creencias religiosas. Algunas personas pueden creer que la vida debe mantenerse a toda costa, mientras que otras pueden priorizar la paz espiritual y el alivio del sufrimiento por encima de prolongar la vida. Por ejemplo, en algunas religiones se rechaza la idea de medidas como la eutanasia o la suspensión de tratamientos, mientras que, en otras, se puede aceptar la limitación de medidas si la vida se percibe como demasiado dolorosa o sin calidad.
- **Expectativas familiares y comunitarias:** En muchas culturas, la toma de decisiones no es individual, sino que involucra a la familia extensa o incluso a la comunidad. El paciente puede sentir la obligación de seguir ciertos tratamientos para satisfacer a su familia, o bien puede delegar la decisión a ellos, según el marco cultural.
- **Barreras del lenguaje y la comunicación:** En algunos casos, la barrera del idioma puede ser un obstáculo para una adecuada comprensión de las opciones terapéuticas. En estos

casos, es esencial contar con traductores o mediadores culturales que aseguren que el paciente y su familia estén entendiendo el mensaje. No obstante, no solo existe una barrera idiomática sino una cultura comunicativa distinta según la cantidad de información verbal dirigida. Existen culturas con comunicación de alto contexto donde hay una información que se basa en mensajes implícitos, relaciones personales, lenguaje no verbal y el entorno, donde no todo se dice explícitamente.

La **competencia cultural** del personal de salud es crucial para evitar malentendidos o conflictos. Adaptarse a las preferencias culturales del paciente y su familia mejora el proceso de toma de decisiones.

Cuándo utilizar la limitación de medidas diagnóstico-terapéuticas: planificación y urgencia

La calidad de las decisiones tomadas y la experiencia subjetiva del paciente y su familia, pueden verse influenciadas dependiendo del **momento** en el que se produce la LMDT. Cada uno tiene sus características y desafíos, los cuales pasaran a describirse a continuación:

Planificación^{7, 25, 26, 27}

La **planificación anticipada** es el escenario ideal para abordar la LMDT, ya que permite un enfoque más tranquilo, reflexivo y centrado en los deseos y valores del paciente. En este contexto, las decisiones se toman cuando el paciente está estable y tiene tiempo para considerar todas las opciones, discutir las con su familia y el equipo médico, y formular un plan que refleje sus valores y preferencias (Tabla 2).

Por tanto, el plan para llevarse a cabo tiene que ser: **registrado** correctamente en la Historia de Salud de la persona, **revisado** periódicamente, principalmente cuando cambien las condiciones de salud de la persona y **comunicado** a todas las personas implicadas en la atención sanitaria²⁸.

Ahora bien, un proceso de planificación debe incluir:

- **Discusiones proactivas** donde el equipo de salud puede iniciar conversaciones con el paciente y su familia sobre el curso de la enfermedad.
- **Documentación anticipada:** Durante estas discusiones, se puede preparar un documento de voluntades anticipadas o un testamento vital, donde el paciente deja constancia clara de sus deseos.
- **Tiempo para la reflexión** sobre sus valores, consultar con otros familiares, o recibir asesoramiento espiritual, psicológico o legal si lo desean.

Tabla 2. Cuestiones claves para la planificación anticipada**¿Es lo mismo la planificación que las voluntades anticipadas?**

- La planificación anticipada de decisiones o planificación compartida de la atención es un proceso de comunicación en el que el paciente junto con el equipo asistencial reflexiona sobre sus valores y preferencias y planifica las decisiones sobre cuidados futuros.
- Las voluntades anticipadas (VA), testamento vital (TV) o instrucciones previas (IP) es el documento escrito donde se reflejan las decisiones tomadas. Es la última fase del proceso de planificación.
- El proceso de planificación puede concluir en un documento de VA, pero no debería limitarse a su firma.

Requisitos

- Disposición del paciente.
- Profesionales formados, con disposición activa y dentro de una relación de confianza con el paciente.
- Tiempo para la reflexión.
- Reevaluación (los valores, las preferencias, pueden cambiar).
- Registro: garantiza la accesibilidad a la información, facilita la continuidad asistencial.

¿A quién?

- Cualquier persona adulta competente puede beneficiarse.
- Existen situaciones en las que el equipo asistencial debe tener una actitud proactiva.

Y la familia, ¿puede participar?

- Explorar barreras de comunicación, conspiración de silencio, etc.
- Proponer la presencia de allegado significativo ("Imagino que esto es muy importante para usted; es importante que estemos juntos para saber qué es lo más importante para usted, lo que le preocupa").

¿Cuándo?

- **Reactiva:** el paciente muestra disposición, expresa la necesidad de hablar sobre situaciones de enfermedad y atención sanitaria.
- **Proactiva:** el profesional identifica al paciente que se puede beneficiar, en un momento vital y contexto adecuados.

Momentos gatillo:

Hospitalizaciones:

Experiencias cercanas:

Puntos de inflexión en enfermedades crónicas progresivas

Deterioro clínico o funcional que sugiere situación avanzada

Progresión y gravedad de síntomas

Riesgo de complicaciones

Cuando se acaben las opciones de tratamiento específico.

- Preferentemente en momentos de estabilidad.
- En algunas enfermedades de curso progresivo en las que se prevé dificultad para la comunicación o deterioro cognitivo puede plantearse desde fases más iniciales.

Pilares y fases

- Comunicación efectiva. Creación de un vínculo con la persona para poder acompañar
- Modelos por enfermedad y fases (modelo LagunAdvance para cáncer, insuficiencias de órgano y enfermedades neurodegenerativas, con 3 fases de intervención escalonadas y la exploración de los valores del cuidador).
- Herramientas de ayuda ("el dodecaedro de la planificación anticipada", cartas "go wish card").

¿Qué explorar?

- Conocimientos y percepciones sobre la enfermedad.
- Valores y vivencias.
- Decisiones concretas en escenarios posibles.
- Estrategias en fase de fin de vida.
- Identificación de representante.

Preguntas claves

- ¿Qué es lo más importante para usted?
- ¿Qué es lo que más le preocupa?
- ¿Qué deberíamos saber sobre usted, sus valores y prioridades?

Elaborado a partir de Las Marías⁷, Carrero¹², Simón²⁶ y Villavicencio²⁷.

En conclusión, este enfoque proactivo no solo alivia la carga emocional en momentos críticos, sino que también garantiza que las decisiones se tomen de acuerdo con los deseos del paciente. Además, reduce la presión sobre el equipo médico y la familia en caso de una urgencia futura, ya que se cuenta con directrices claras sobre cómo proceder.

Urgencia

En contraposición, se encuentran las situaciones de urgencia, escenarios en los que no ha habido tiempo para una planificación previa, o bien, el estado del paciente se ha deteriorado de manera súbita. En estos casos, las decisiones deben tomarse rápidamente, lo que puede generar estrés y confusión tanto para la familia como para el equipo médico.²²

Las urgencias pueden ser:

- **Complicaciones inesperadas:** El paciente sufre una crisis médica súbita que requiere intervención inmediata, como un paro cardiorrespiratorio, un fallo orgánico agudo o una infección grave.
- **Progresión rápida de la enfermedad:** Aunque el equipo médico y la familia esperaban una evolución más lenta, la enfermedad progresa rápidamente, y el paciente entra en una situación de últimos días, antes de haber discutido adecuadamente las opciones de tratamiento.
- En estas circunstancias, se debe como médicos actuar con rapidez, pero sin perder de vista la importancia de **respetar los valores y deseos** del paciente. Si no hay un plan previo, la familia puede encontrarse en la difícil posición de tomar decisiones. Es fundamental que, incluso en situaciones de urgencia, los profesionales de la salud se tomen el tiempo necesario para explicar la situación de manera comprensible y brindar apoyo emocional. Aunque el tiempo sea limitado, se debe hacer un esfuerzo por escuchar las preocupaciones de la familia y, si es posible, consultar cualquier documentación previa sobre las preferencias del paciente. En algunos casos, las urgencias revelan la importancia de la planificación anticipada, ya que permite evitar situaciones de estrés, conflicto o culpa que a menudo acompañan a decisiones tomadas en momentos de crisis.

Medidas no indicadas a las dudosas: escenarios ya vividos y previsibles

Al mismo tiempo que influyen las circunstancias sobre la urgencia o planificación previa en la toma de decisiones del paciente, existen escenarios en los que deberíamos tener especial cuidado en la limitación o no de medidas para realizar una buena praxis. Entre otros podemos destacar:

- **La edad del paciente:** independientemente de la edad de la persona, por muy mayor que esta sea, se debe hacer una buena evaluación de la situación, ya que la edad no implica tener que tomar ciertas medidas terapéuticas.

- **Estado cognitivo previo o independencia** en la realización de actividades básicas de la vida diaria, valorando la comprensión que el paciente tenga de la realidad que le rodea, ya que eso les puede permitir (o no) participar activamente en la toma de decisiones.
- **La cultura y valores:** como se ha explicado previamente, se debe tener en cuenta estos dos conceptos, pues en muchas ocasiones la obstinación terapéutica puede hacer que se produzcan decisiones erróneas.
- **La calidad de vida:** siendo uno de los factores más importantes, ya que existen enfermedades crónicas que no implican que estén en situación terminal, por lo que no por ello el paciente tiene que presentar mala calidad de vida. Por ejemplo, en el caso de un paciente sin dolor que sale a la calle a diario, sin presentar ningún síntoma refractario, a pesar de estar en una situación crónica de enfermedad y no terminal.

Caso clínico

Juana tiene 97 años, es parcialmente dependiente desde hace 3 años por una caída domiciliaria con fractura de cadera derecha en la que se decidió manejo conservador. Como antecedentes personales a destacar presenta hipertensión arterial en tratamiento con enalapril de 10 mg e hipotiroidismo en tratamiento con levotiroxina 50 mcg. Presenta infecciones de orina de repetición con buena respuesta a tratamientos antibióticos en domicilio. En alguna ocasión ha presentado cuadros oclusivos intestinales con mejoría tras tratamiento conservador. Ha precisado ingresos hospitalarios recurrentes tanto por las infecciones de orina por bacterias multirresistentes como por los episodios de obstrucción intestinal. Sin otros antecedentes. No cirugías previas.

Cognitivamente: funciones superiores conservadas, aunque cada vez más presenta episodios de agitación y desorientación nocturna que precisan tratamiento con haloperidol de manera puntual.

Acude a urgencias por fiebre de hasta 40 °C, con empeoramiento cognitivo y poca respuesta a estímulos, tendente al sueño. Poca reactividad, no habla. No refiere dolor ni otra sintomatología. Durante su estancia en urgencias presenta evolución tórpida, tendente a la hipotensión arterial, con oliguria y empeoramiento analítico, por lo que tras pasar 24 horas en observación se cursa ingreso en planta de medicina interna.

¿Cómo realizar una atención óptima en este caso?

- Buscar registros previos que reflejen la **voluntad del paciente** (documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas): la paciente no dispone de documento de voluntades anticipadas ni constancia en la historia clínica de haberse realizado un proceso de planificación de decisiones.
- Estudiar la **estructura familiar** de la paciente y el apoyo domiciliario con el que cuenta: Su hija es enfermera y es la cuidadora principal. Tiene 3 hijos más que se turnan para sus cuidados.
- Explorar las posibles **preferencias de la paciente** en cuanto a medidas terapéuticas a realizar llegado este momento: nos informan los hijos que la paciente siempre ha estado con-

vencida de no querer que se le realicen medidas que no fueran estrictamente necesarias. No le gustan los hospitales y prefiere siempre estar en casa en la medida de lo posible.

- Valorar las **necesidades espirituales** a partir de los valores y creencias previas.

¿Cómo realizar una comunicación correcta en este caso?

- Buscar un **sitio adecuado** en que se mantenga la confidencialidad e intimidad del paciente y la familia y los hagamos sentir acompañados.
- Realizar una **escucha activa** del problema evaluando su reacción ante la enfermedad y estableciendo una relación de confianza y proporcionar apoyo emocional necesario tanto a pacientes como a familiares.

Algunas de las preguntas que nos pueden surgir en este caso clínico y que nos puede ayudar a guiarnos de manera general podrían ser las siguientes:

¿Cómo introduzco el inicio de una limitación de medidas diagnóstica terapéutica?

“Hemos estado evaluando la situación, y pensamos que es importante hablar sobre qué medidas realmente están ayudando a mejorar su bienestar y cuáles podrían no estar siendo efectivas. La información que nos han transmitido sobre las preferencias de Juana es muy importante. Sabemos que ustedes también quieren lo mejor para Juana. Queremos enfocarnos en lo que puede ofrecerle mayor calidad de vida en este momento.”

¿Cómo explico que el pronóstico no va a cambiar?

“Entendemos lo difícil que es esta situación, pero a pesar de todos los esfuerzos realizados, el estado de Juana no ha mostrado señales de mejora y presenta actualmente un pronóstico muy grave a corto plazo que no va a cambiar. Nuestro objetivo ahora es priorizar su confort y evitar procedimientos innecesarios.”

¿Cómo explico que esto es una decisión médica? ¿Cómo explico que la limitación puede ser buena praxis?

“La buena práctica médica no significa hacer todo lo posible sin importar las circunstancias. Significa tomar decisiones responsables y éticas que benefician al paciente. En este caso, limitar ciertas medidas que no aportan mejoría real o que podrían causar sufrimiento innecesario es una forma de cuidar y respetar a la paciente.”

¿Cómo explico lo que es la obstinación terapéutica?

“Lo contrario, seguir realizando pruebas y tratamientos que no están indicadas en la situación de Juana, que no van a tener un beneficio para ella, solo pueden producirle más dolor y sufrimiento. Nuestro objetivo no es alargar el proceso de la enfermedad, sino garantizar que reciba cuidados adecuados y respetuosos con su situación actual. Ponerle una sonda para alimentarle o una vía central son medidas cruentas que pueden producirle dolor y más sufrimiento a Juana, pero no conseguirán que la situación cambie”.

Validar las decisiones con la familia

“Sabemos que son momentos difíciles para ustedes y estamos aquí para apoyarles. ¿Tienen alguna duda o algo que les preocupe sobre lo que hemos hablado? Para nosotros es importante intentar resolverlas”.

Bibliografía*

1. Gómez C, Llagostera M, Moreno MC. ¿Qué es la adecuación del esfuerzo terapéutico?. En: Comprender los Cuidados Paliativos. Una responsabilidad de todos [Internet]. Secpal. 2022. Disponible en: <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/02/comprender-cuidados-paliativos-2-adequacion-esfuerzo-terapeutico> (última vez consultado el 2 de septiembre de 2024).
2. Astudillo W, Mendiñeta C. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?. ARS MÉDICA. 2005; 34 (2): 46-68. DOI: <https://doi.org/10.11565/arsmed.v34i2.206>.
3. Sánchez Sobrino M. “Información y comunicación en nuestro medio”. En: Libro de ponencias del 2º Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Santander, Mayo 1998.
4. Ryan RE, Connolly M, Bradford NK, Henderson S, Herbert A, Schonfeld L, et al. Interventions for interpersonal communication about end of life care between health practitioners and affected people. Cochrane Database of Systematic Reviews 2022, Issue 7. Art. No.: CD013116. DOI: 10.1002/14651858.CD013116.pub2. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/es/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD013116.pub2/epdf/full> (última vez consultado el 18 de septiembre de 2024).
5. Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Madrid 2022. Disponible en: <https://cgcom.es/sites/main/files/minisite/static/79288347-46ab-44da-8b80-068d8348dc08/Codigo-Deontologico-v2024/index.html> (última vez consultado el 2 de septiembre de 2024).
6. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Jefatura del Estado «BOE» núm. 274, de 15 de noviembre de 2002 Referencia: BOE-A-2002-22188. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf> (última vez consultado el 2 de septiembre de 2024).
7. Lasmarías C, Delgado S, Rietjens JA, Gorfage IJ, Gómez-Batiste X. Definición y recomendaciones para la planificación de decisiones anticipadas: un consenso internacional apoyado por la European Association for Palliative Care (EAPC). Med Paliat. 2019; 26(3): 236-249. Disponible en: <https://www.medicinapaliativa.es/definicion-y-recomendaciones-para-la-planificacion-de-decisiones-anticipadas-un-consenso-internacional-apoyado-por-la-european-association-for-palliative-care-eapc-439>
8. Palacios G, Pinto P, Márquez O, Herreros B. Valoración de la competencia de los pacientes para tomar decisiones Rev Clin Esp. 2020; 220 (4): 256-262. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2019.04.009>.
9. WHO. Definition of Palliative Care. 2020. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> (última vez consultado el 2 de septiembre de 2024).
10. Gómez Sancho M. Cómo dar las malas noticias en Medicina. 2º ed. Madrid. Aran Ediciones; 1998.
11. Buckman R. Psychosocial Oncology Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. Commun Oncol. 2005; 2: 138-142. Disponible en: <https://medicine.usask.ca/documents/pgme/educational-resources/breaking-bad-news-spi-kes-model-psychosocial-onc-2005.pdf>
12. Carrero V, Navarro R, Serrano M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. Med Paliat. 2016; 23(1): 32-41.
13. Widera E, Anderson W, Santhosh L, McKee K, Smith A and Frank J. Family Meetings on Behalf of Patients with Serious Illness. N Engl J Med. 2020; 383: e71. <https://doi.org/10.1056/NEJMc1913056>.
14. Casas ML. Limitación del esfuerzo terapéutico y cuidados paliativos. Bioethics UPdate. 2017; 3(2): 137-151. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bioet.2017.09.002>.
15. Decision-making processes in the limitation of life-prolonging treatment. National guide. Department of Rehabilitation and Rare Disorders, 04/2009, rev 07/2013. Norwegian Directorate of Health. Disponible en: https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Decision-making%20processes%20in%20the%20limitation%20of%20life-prolonging%20treatment.pdf/_attachment/inline/fcaec913-6115-485a-831d-10ab-

* En negrita la bibliografía recomendada.

- 57c1b7ef:31ae370fb2b675b6d56f042ed36dc9ca54569632/Decision-making%20processes%20in%20the%20limitation%20of%20life-prolonging%20treatment.pdf (última vez consultado el 2 de septiembre de 2024).
16. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán J.A. y García Martínez A. Adecuación de las intervenciones clínicas en pacientes con enfermedad avanzada y compleja. Propuesta de algoritmo para la toma de decisiones. *Rev Cal Asist.* 2015; 30 (1): 38-43.
 17. Lampert MA, Billig A E, Onófrío LF, Gallina Seeger GG, Thomaz RP. Adequação terapêutica: apresentação de um protocolo Hospitalar. *Rev. bioét. (Impr.).* 2022; 30 (1): 94-105. DOI:10.1590/1983-80422022301510pt.
 18. Siurana J.C.: Ética de las decisiones clínicas ante pacientes incapaces. *Veritas.* 2006; 1(15): 223-244.
 19. 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/090000168039e8c6> (última vez consultado el 2 de septiembre de 2024).
 20. Kaplan R, Haas D, Warsh J. Adding Value by Talking More. *N Engl J Med.* 2016; 375 (20): 1918-1920.
 21. Meier D, Isaacs S, and Hughes. *Palliative Care: Transforming the Care of Serious Illness.* John Wiley & Sons, 2011.
 22. Lima Rodríguez J, Asensio Pérez MR, Palomo Lara JC et al. Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. Visión de los/las profesionales. *Gac Sanit.* 2018;32(4):362-368.
 23. Gómez Pérez C, Sánchez García AB, García Capilla DJ. Perspectiva bioética de la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes adultos terminales. Revisión sistemática. *Revista electrónica Enfermería Global.* 2023;71. DOI: <https://doi.org/10.6018/eglobal.554661>.
 24. Searight H R, Gafford, J. Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *Am Fam Physician.* 2005; 71(3): 515-522.
 25. Herrera, A, García Hernández, A. Adecuación del esfuerzo terapéutico en unidades de críticos. Una revisión narrativa. *Revista Ene De Enfermería.* 2021; 15(2). Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/ene/v15n2/1988-348X-ene-15-02-1173.pdf> (última vez consultado el 25 de febrero de 2025).
 26. Planificación anticipada de las decisiones: guía de apoyo para profesionales. Coordinadores: Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, López-Maria Sagrario E. Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social, 2013. disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/calidad/bioetica-bioderecho/paginas/planificacion-anticipada-decisiones-guia.html#toc-descargar-documento-completo> (última vez consultado el 2 de septiembre de 2024)
 27. Villavicencio-Chavez C, Alonso-Babarro A, Rocafort J, Muñoz-Sánchez D, Gainza Miranda D, Sanz-Peces EM, et al. LagunAdvance Planification Steps (LAP-S). *Advance Care Planning in Patients with advanced disease. Individualizing the approach: chronic obstructive pulmonary disease (COPD), Amyotrophic lateral sclerosis (ALS), Dementia and Cancer.* 10th World Research Congress of the European Association for Palliative Care. Bern, Switzerland. *Palliat Med.* 2018;32:278-9.
 28. Cuidados paliativos. Guía para Atención Primaria. Ministerio de Sanidad. Madrid 2021. Disponible en: https://catalogobibliotecaingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Cuidados_Paliativos.pdf (última vez consultado el 2 de septiembre de 2024).

Anexo

Escalas pronósticas y de calidad de vida

Índice de escalas

Escala APACHE II (Acute Physiology And Chronic Health Evaluation II).....	243
Índice Barthel de actividades de la vida diaria	244
BODE (BMI, obstrucción, disnea, ejercicio).....	246
Brief Fatigue Inventory.....	247
CDR-Clasificación de Demencia Clínica.....	248
CHADS-VA.....	249
Escala Child-Pugh.....	249
Índice de Charlson.....	250
Clinical Frailty Scale.....	251
CAT (COPD Assessment Test).....	252
Score de Complicación de Implante de Dispositivos.....	253
Escala de la Cruz Roja.....	254
Normograma de Davis.....	255
ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group).....	256
EdFED-Q (Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Questionnaire).....	256
Escala EAHFE-3D.....	257
ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale).....	258
ESS. Exton-Smith Scale.....	259
EuroQol-5 Dimensions	260
FACIT-Fatigue Scale (The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue Scale) .	262
FACIT-Sp-12. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well being 12-item Scale.....	263
Criterios de Frail.....	265
GDS (Global Deterioration Scale of Resiberg) o GDS-FAST (Functional Assesment Staging)	265
Escala de Gijón.....	267
Clasificación GOLD.....	268

Escala HACOR (Heart rate, Acidosis, Conscienciousness, Oxygenation and Respiratory rate).....	269
HAS-BLED.....	270
Índice de Katz.....	271
KDQOL-36 (Kidney Disease and Quality of Life).....	272
KPS (Karnofsky Performance Status).....	274
LENT Score.....	275
Escala de Lawton y Brody para las actividades instrumentales de la vida diaria.....	276
The McGill Quality of Life Questionnaire.....	278
mGPS. Modified Glasgow Prognostic Score.....	279
mMRC. Modified Medical Research Council.....	279
MNA. Mini-Nutritional Assesment.....	280
MPI. Multidimensional Prognostic Index.....	281
MPM (Mortality Probability Models).....	282
Instrumento NECPAL-CCOMS-ICO 4.0.....	283
Escala NIVO (Non-Invasive Ventilation Outcomes).....	284
NYHA-Clasificación funcional de la insuficiencia cardiaca.....	284
Índice PALIAR.....	285
PaP SCORE (Palliative Prognostic Score).....	286
Test de Pfeiffer o SPMSQ (Short Portable Mental Status Questionnaire).....	287
PPS. Palliative Performance Scale.....	288
Índice PROFUNCTION.....	289
Índice PROFUND.....	290
Promise Score.....	291
Rein Score.....	292
Índice ROX.....	293
RUG-ADL (Resource Utilisation Groups-Activities of Daily Living).....	294
SAPS II. Simplified Acute Physiology Score.....	296
SAPS III. Simplified Acute Physiology Score III.....	297
SOFA (Sequential Organ Failure Assessment).....	298
SEIQoL-DW. Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting questionnaire.....	300
SGRQ (St. George's Respiratory Questionnaire).....	301
SHARE-FI (SHARE Frailty Instrument calculator).....	305
SRS (Surgical Risk Scale).....	306
Thamer et al. Score.....	307

Escala APACHE II (Acute Physiology And Chronic Health Evaluation II)

Es un sistema de clasificación de severidad o gravedad de enfermedades, uno de varios sistemas de puntuación (scoring) usado en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). Este es aplicado **dentro de las 24 horas** de admisión del paciente a una UCI:

Puntuación APACHE II											
APS	4	3	2	1	0	1	2	3	4		
Temperatura rectal (°C)	>40,9	39-40,9		38,5-38,9	36-38,4	34-35,9	32-33,9	30-31,9	<30		
Pres. art. media (mmHg)	>159	130-159	110-129		70-109		50-69		<50		
Frec. cardíaca (/pm)	>179	140-179	110-129		70-109		55-69	40-54	<40		
Frec. respiratoria (rpm)	>49	35-49		25-34	12-24	10-11	6-9		<6		
Oxigenación Si FIO2 ≥ 0.5 (AaDO2) Si FIO2 ≤ 0.5 (PaO2)	499	350-499	200-349		>200 <70	61-70		56-70	<56		
pH arterial	>7,9	7,60-7,69		7,50-7,59	7,33-7,49		7,25-7,32	7,15-7,24	<7,15		
Na plasmático (mmol/l)	>179	160-179	155-159	150-154	130-149		120-129	111-119	<111		
K plasmático (mmol/l)	>6,9	6,0-6,9		5,5-5,9	3,5-5,4	3,0-3,4	2,5-2,9		<2,5		
Creatinina* (mg/dl)	>3,4	2,0-3,4	1,5-1,9		0,6-1,4		<0,6				
Hematocrito (%)	>59,9		50-59,9	46-49,9	30-45,9		20-29,9		<20		
Leucocitos (x1000)	>39,9		20-39,9	15-19,9	3-14,9		1-2,9		<1		
Suma de puntos											
Total APS											
15- GSC											
Enfermedad crónica	Edad										
Preoperatorio programado	2	≤ 44	0	Puntos APS (A)		Puntos GCS (B)		Puntos edad (C)		Puntos enf. previa (D)	
		45-64	2								
Preoperatorio urgente o médico	5	55-64	3								
		65-74	5								
		≥75	6								
Total de puntos APACHE II A+B+C+D =											

Problemas crónicos de salud: Ninguno: 0 puntos. 5 puntos si alguno: a) Cirrosis hepática confirmada mediante biopsia, b) Clase IV según la New York Heart Association, c) EPOC grave-hipercapnia, uso domiciliario de O2, o hipertensión pulmonar, d) en diálisis periódica o e) con deficiencias inmunológicas.

Mortalidad: 0-4 (4 % sin operación, 1 % después de operación); 5-9 (8 % sin operación, 3 % después de operación); 10-14 (15 % sin operación, 7 % después de operación); 15-19 (24 % sin operación, 12 % después de operación); 20-24 (40 % sin operación, 30 % después de operación); 25-29 (55 % sin operación, 35 % después de operación); 30-34 (Aprox. 73 % ambos; >35 (85 % sin operación, 88 % después de operación).

Índice Barthel de actividades de la vida diaria

Comer	
0	incapaz
5	necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.
10	independiente (la comida está al alcance de la mano)
Trasladarse entre la silla y la cama	
0	incapaz, no se mantiene sentado
5	necesita ayuda importante (una persona entrenada o dos personas), puede estar sentado
10	necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal)
15	independiente
Aseo personal	
0	necesita ayuda con el aseo personal.
5	independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse.
Uso del retrete	
0	dependiente
5	necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo sólo.
10	independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)
Bañarse/Ducharse	
0	dependiente.
5	independiente para bañarse o ducharse.
Desplazarse	
0	inmóvil
5	independiente en silla de ruedas en 50 m.
10	anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal).
15	independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador.
Subir y bajar escaleras	
0	incapaz
5	necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta.
10	independiente para subir y bajar.
Vestirse y desvestirse	
0	dependiente
5	necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda.
10	independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc

Control de heces	
0	incontinente (o necesita que le suministren enema)
5	accidente excepcional (uno/semana)
10	continente
Control de orina	
0	incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa.
5	accidente excepcional (máximo uno/24 h).
10	continente, durante al menos 7 días.

Total = 0-100 puntos (0-90 si usan silla de ruedas)

100-80: Incapacidad funcional ligera.

60-79: Incapacidad funcional moderada.

45-59: Incapacidad funcional grave.

<45: Incapacidad funcional severa.

BODE (BMI, obstrucción, disnea, ejercicio)

Es una herramienta multidimensional pronóstica utilizada para evaluar la gravedad y mortalidad de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.

FEV1 % predicha después de broncodilatador			
>= 65%	0 puntos		
50-64%	1 punto		
36-49%	2 puntos		
<= 35%	3 puntos		
Distancia caminada en 6 minutos			
>= 350 metros	0 puntos		
250-349 metros	1 punto		
150-249 metros	2 puntos		
<= 149 metros	3 puntos		
Escala MMRC de disnea			
MMRC 0	Disneico con ejercicio extremo	0 puntos	
MMRC 1	Disneico cuando camina en ligera pendiente	0 puntos	
MMRC 2	Disneico cuando camina sobre suelo llano; debe parar en ocasiones por disnea	falta de aliento	1 punto
MMRC 3	Debe detenerse por disnea después de caminar 100 yardas (unos 92 metros) o tras algunos minutos	2 puntos)	
MMRC 4	No puede salir de casa; disneico al vestirse o desvestirse	3 puntos	
Índice de masa corporal			
> 21	0 puntos		
<= 21	1 punto		

Índice de supervivencia aproximada a 4 años

0-2 Puntos: 80 %

3-4 Puntos: 67 %

5-6 Puntos: 57 %

7-10 Puntos: 18 %

Inventario Breve sobre la Fatiga

ESTUDIO # _____

HOSPITAL # _____

Fecha: ____/____/____

Hora: _____

Nombre: _____

Apellido(s) _____

Nombre(s) _____

Durante el transcurso de nuestras vidas, la mayoría de nosotros tenemos momentos en que nos sentimos cansados o fatigados. ¿Se sintió usted muy cansado (fatigado) durante la semana pasada? Sí _____ No _____

1. Por favor, califique su fatiga (cansancio) haciendo un círculo alrededor del número que describe su fatiga EN ESTE MOMENTO.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna Fatiga										La peor fatiga que se puede imaginar

2. Por favor, califique su fatiga (cansancio) haciendo un círculo alrededor del número que describe su fatiga USUAL durante las últimas 24 horas.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna Fatiga										La peor fatiga que se puede imaginar

3. Por favor, califique su fatiga (cansancio) haciendo un círculo alrededor del número que describe su fatiga PEOR durante las últimas 24 horas.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna Fatiga										La peor fatiga que se puede imaginar

4. Haga un círculo alrededor del número que mejor describe la manera en que su fatiga ha interferido, durante las últimas 24 horas, con su:

A. Actividad en general	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No interfiere											Interfiere por completo
B. Estado de ánimo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No interfiere											Interfiere por completo
C. Capacidad para caminar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No interfiere											Interfiere por completo
D. Trabajo normal (ya sea en casa o afuera del hogar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No interfiere											Interfiere por completo
E. Relaciones con otras personas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No interfiere											Interfiere por completo
F. Capacidad de diversión (disfrutar la vida)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No interfiere											Interfiere por completo

247

CDR-Clasificación de Demencia Clínica

Área	Sanos (0)	Demencia cuestionable (0,5)	Demencia leve (1)	Demencia moderada (2)	Demencia grave (3)
Memoria	Sin pérdida de memoria. Olvidos de poca importancia.	Olvidos consistentes leves: recuerdo parcial de acontecimientos.	Pérdida de memoria moderada, más marcada para acontecimientos recientes; el defecto interfiere con AVD.	Grave pérdida de memoria; retención exclusiva de material muy importante; pérdida rápida de material nuevo.	Grave pérdida de memoria, solo quedan fragmentos.
Orientación	Completamente orientado.	Completamente orientado	Algunas dificultades con relaciones temporales; orientados por lugar y persona durante la prueba.	Habitualmente desorientación temporal, a menudo de lugar.	Orientación solo respecto a personas.
Juicio y resolución de problemas	Resuelve bien problemas cotidianos; juicio bueno en relación al rendimiento pasado.	Solo deterioro dudoso en la resolución de problemas. Similitudes/ diferencias	Dificultad moderada para manejar problemas complejos; juicio social suele mantenerse.	Manejo de problemas gravemente deteriorado. Similitudes/ diferencias; juicio social suele estar deteriorado.	Incapaz de intentar juicios o resolver problemas.
Vida social	Función independiente en nivel habitual de trabajo, compras, negocios y asuntos financieros, grupos sociales y voluntarios.	Deterioro dudoso o leve si es que existe, en estas actividades.	Incapaz de funcionar independientemente en estas actividades, aunque todavía puede realizar algunas; puede aparecer normal en contacto casual.	Ninguna pretensión de funcionamiento independiente fuera del hogar.	Ninguna pretensión de funcionamiento independiente fuera del hogar.
El hogar y aficiones	Vida doméstica, aficiones, intereses intelectuales se mantienen bien.	Vida doméstica, aficiones, intereses intelectuales se mantienen bien, solo ligeramente deteriorados.	Leve pero definitivo deterioro de función doméstica; se abandonan las tareas más difíciles; se abandonan aficiones e intereses más complejos.	Solo se conservan las tareas más sencillas; intereses muy limitados. Mantenimiento pobre.	Ninguna función doméstica significativa fuera de la habitación propia.
Cuidado personal	Totalmente capaz de cuidarse de sí mismo.	Totalmente capaz de cuidarse de sí mismo.	Necesita estimulación ocasional.	Necesita asistencia para vestirse, lavarse y cuidar de sus efectos personales.	Requiere mucha ayuda para el cuidado personal; a menudo incontinente.

Se asigna a cada ítem (memoria, orientación...) la puntuación que le corresponda (0, 0.5, 1, 2 o 3) de acuerdo con la casilla de la tabla que mejor encaje con el estado clínico del paciente.

La afectación del área "memoria" tiene prioridad para determinar el estadio general. Así, si al menos otras tres áreas son calificadas con la misma puntuación que la memoria, el grado de afectación de esta es el que define el estadio general. Sin embargo, si más de tres categorías se gradúan por encima o por debajo de la calificación de la memoria, entonces predomina la puntuación de aquellas.

La puntuación se expresa mediante el valor que resulte representativo según lo explicado en los párrafos anteriores: "CDR 2", por ejemplo, que se correspondería con una demencia en estadio moderado.

CHADS-VA

El score o puntuación CHA2DS2-VA es una herramienta crucial para evaluar el riesgo de accidente cerebrovascular en pacientes con fibrilación auricular. Cada letra del score representa un factor de riesgo específico:

C	Insuficiencia cardíaca congestiva	1 punto
H	Hipertensión	1 punto
A	Edad mayor o igual a 75 años	2 puntos
D	Diabetes mellitus	1 punto
S2	Ictus previo, ataque isquémico transitorio o tromboembolismo	2 puntos
V	Enfermedad vascular: enfermedad arterial periférica, infarto de miocardio previo o placa aórtica	1 punto
A	Edad entre 65 y 74 años	1 punto

Una puntuación de CHA2DS2-VA de 2 o más indica un riesgo tromboembólico elevado, lo que justifica el inicio de la anticoagulación oral. Una puntuación de CHA2DS2-VA de 1 también puede considerarse para anticoagulación, especialmente si existen factores adicionales que incrementan el riesgo de ictus.

Escala Child-Pugh

Medición	1 punto	2 puntos	3 puntos
Bilirrubina (mg/dl)	<2	2-3	>3
Albúmina (g/l)	>3,5	2,8-3,5	<2,8
INR	<1,7	1,8-2,3	>2,3
Ascitis	Ausente	Leve	Moderada-severa
Encefalopatía hepática	Ausente	Grado I-II	Grado III-IV

Encefalopatía hepática: I: Euforia, depresión, confusión ligera, alteraciones del sueño, discurso alterado. II: Letargia, confusión moderada. Asterixis. EEG anormal. III: Incoherente, confusión marcada, somnoliento. Asterixis. EEG anormal. IV: Coma. EEG anormal.

5-6 puntos: estadio A: Supervivencia 1 año: 100%; 2 años: 85%.

7-9 puntos: estadio B: Supervivencia 1 año: 81%; 2 años: 57%.

10 o más puntos: estadio C: Supervivencia 1 año: 45%; 2 años 35%.

Índice de Charlson

Es un sistema de evaluación de la esperanza de vida, en dependencia de la edad en que se evalúa, y de las comorbilidades del sujeto. Además de la edad, consta de 19 ítems, que si están presentes, se ha comprobado que influyen de una forma concreta en la esperanza de vida del sujeto.

Infarto agudo de miocardio	1 punto
Insuficiencia cardíaca congestiva	1 punto
Enfermedad vascular periférica	1 punto
Enfermedad cerebrovascular	1 punto
Demencia	1 punto
EPOC	1 punto
Enfermedad del tejido conectivo	1 punto
Hepatopatía leve	1 punto
Enfermedad hepática moderada/severa	3 puntos
Úlcus péptico	1 punto
DM sin afectación orgánica	1 punto
DM con afectación orgánica	2 puntos
Hemiplejía	2 puntos
Insuficiencia Renal Crónica	2 puntos
Tumor sin metástasis	2 puntos
Tumor con metástasis	6 puntos
Leucemia	2 puntos
Linfoma	2 puntos
SIDA	6 puntos

Se puede hacer Índice de Charlson ajustado por edad: Se añaden puntos adicionales según la edad al momento de la evaluación (+1 por cada década posterior a la de los 40 años).

Mortalidad a 3 años:

1-2 puntos: Comorbilidad baja: 26%.

3-4 puntos: Comorbilidad alta: 52%.

≥ 5 puntos: Comorbilidad muy alta: 85%.

Clinical Frailty Scale

1	Óptimo estado de salud	Personas sanas, activas, enérgicas y motivadas. Hacen ejercicio de forma regular. Presentan mejor estado general que la gente de su edad.
2	Buen estado de salud	Personas que no tienen síntomas de enfermedad activa pero el estado general es peor que la categoría anterior. A menudo hacen ejercicio o presentan mayor actividad en periodos discontinuos.
3	Persona autónoma	Los problemas médicos están bien controlados, pero no se muestran regularmente activas, más allá de la rutina de caminar.
4	Persona vulnerable	Si bien no depende de la ayuda de terceros, a menudo los síntomas limitan las actividades. Una queja común es "ir más despacio" y/o estar cansado durante el día.
5	Fragilidad leve	Necesitan ayuda, es evidente algo de lentitud en sus acciones y precisan apoyo en AIVD (finanzas, transporte, trabajo doméstico pesado, medicamentos...). Generalmente, la fragilidad moderada va impidiendo de forma progresiva ir de compras y caminar sólo, preparar la comida y realizar las tareas del hogar.
6	Fragilidad moderada	Necesitan ayuda con todas las actividades externas y con el mantenimiento de la casa. En casa, a menudo tienen problemas con las escaleras y precisan ayuda para bañarse y es posible que requieran asistencia mínima (indicaciones) con el vestido.
7	Fragilidad grave	Completamente dependiente para el cuidado personal por cualquier causa (física o cognitiva). Aun así, parecen estar estables y no tienen un alto riesgo de morir (próximos 6 meses).
8	Fragilidad severa	Totalmente dependiente, acercándose al final de la vida. Por norma general, no pueden recuperarse ni incluso de una enfermedad menor.
9	Situación terminal	Al acercarse al final de la vida, esta categoría se aplica a las personas con una esperanza de vida inferior a seis meses, que no son evidentemente débiles.

CAT (COPD Assessment Test)

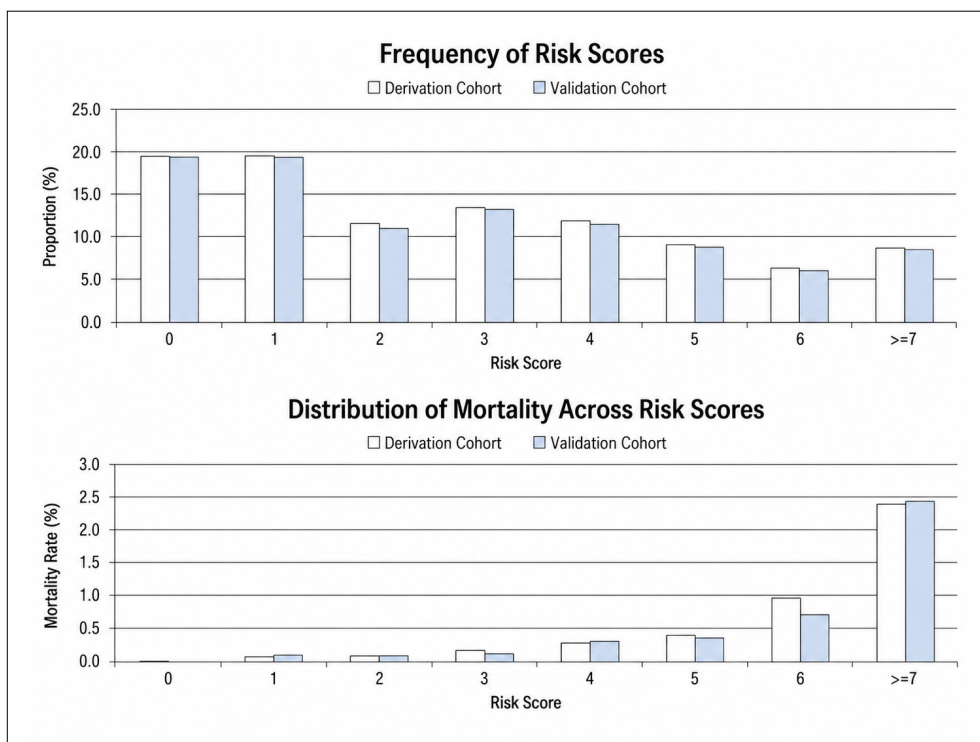
Nunca toso	0 1 2 3 4 5	Siempre toso
No tengo mucosidad en el pecho.	0 1 2 3 4 5	Tengo el pecho lleno de mucosidad.
No siento ninguna presión en el pecho.	0 1 2 3 4 5	Siento mucha opresión en el pecho.
Cuando subo una pendiente o una escalera, no me falta el aire.	0 1 2 3 4 5	Cuando subo una pendiente o una escalera, me falta mucho el aire.
No me siento limitado para realizar actividades domésticas.	0 1 2 3 4 5	Me siento muy limitado para realizar las actividades domésticas.
Me siento seguro al salir de casa a pesar de la afección pulmonar que padezco.	0 1 2 3 4 5	No me siento nada seguro al salir de casa debido a la afección pulmonar que padezco.
Duermo sin problemas.	0 1 2 3 4 5	Tengo problemas para dormir debido a la afección pulmonar que padezco.
Tengo mucha energía.	0 1 2 3 4 5	No tengo ninguna energía.

Puntuación total menor de 10: Impacto bajo de la EPOC (la mayoría de días son buenos; la enfermedad impide al paciente a hacer una o dos cosas; tos de varios días a la semana).

Puntuación total mayor o igual a 10: Impacto medio o alto de la EPOC.

Score de Complicación de Implante de Dispositivos

Description	LOR	UOR	Points
Intercept			
Age ≥ 70	1.11	1.26	1
Female sex	1.24	1.42	2
Atrial fibrillation or flutter	1.19	1.36	1
Previous valvular surgery	1.38	1.67	3
Previous ICD - Reimplantation for reason other than end of battery life	2.50	3.27	6
Chronic lung disease	1.20	1.37	2
BUN level >30	1.22	1.41	2
ICD type: dual chamber	1.26	1.52	2
ICD type: biventricular	1.63	1.98	4
NYHA class III	1.09	1.27	1
NYHA class IV	1.45	1.87	3
Admission not for ICD implantation	1.53	1.62	3

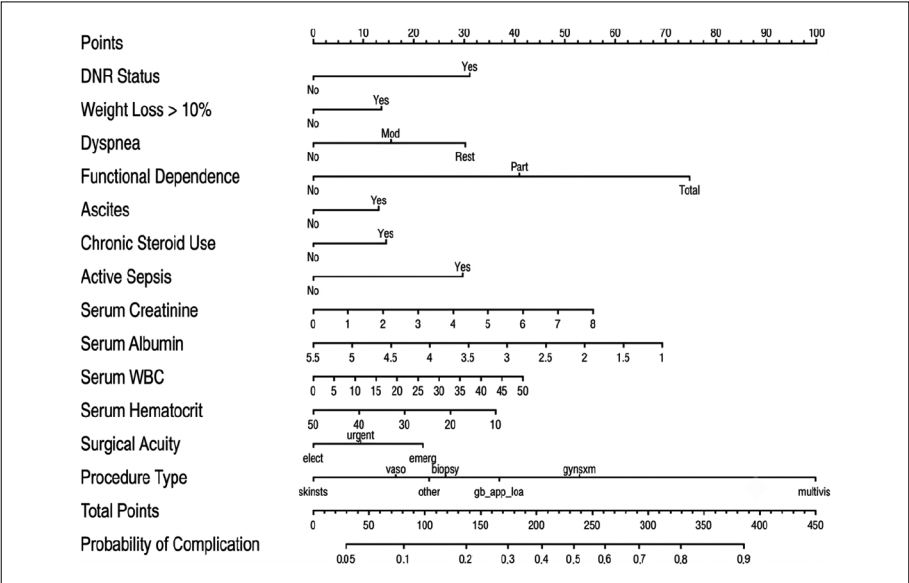


Escala de la Cruz Roja

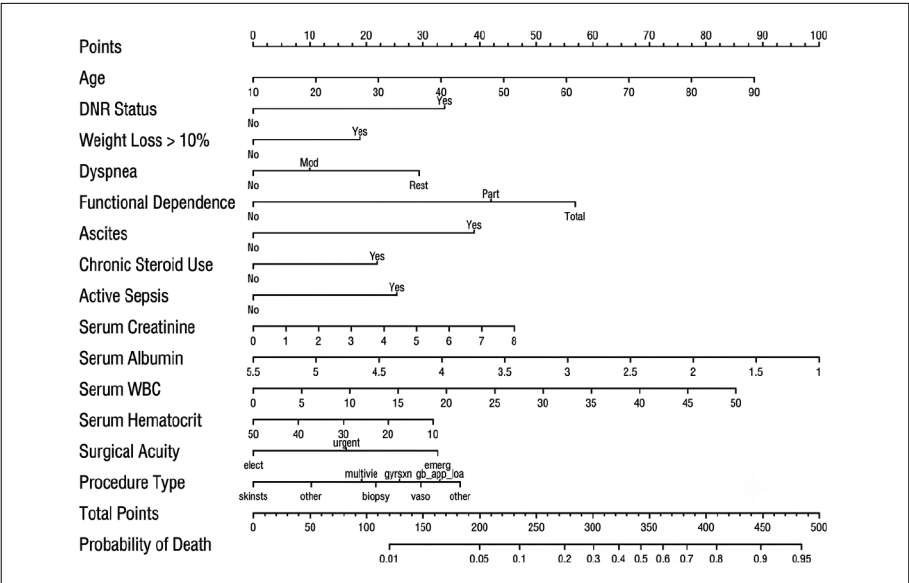
Grado	Incapacidad física	Incapacidad mental
0	Se vale por sí mismo y anda con normalidad.	Completamente normal.
1	Realiza suficientemente las actividades de la vida diaria. Deambula con alguna dificultad. Continencia normal.	Presenta trastornos de la memoria, pero puede mantener una conversación normal.
2	Cierta dificultad en las actividades de la vida diaria, que le obligan a valerse de ayuda. Deambula con bastón u otro medio de apoyo. Continencia normal o rara incontinencia.	Ciertas alteraciones de la memoria, y a veces de la orientación. La conversación razonada es posible pero imperfecta. Trastornos del carácter. Algunas dificultades en el autocuidado. Incontinencia ocasional.
3	Grave dificultad en bastantes actividades de la vida diaria. Deambula con dificultad, ayudado al menos por una persona. Incontinencia ocasional.	Alteraciones graves de memoria y orientación. Imposible mantener una conversación coherente. Trastornos evidentes del comportamiento. Graves dificultades para el autocuidado. Incontinencia frecuente.
4	Necesita ayuda para casi cualquier actividad de la vida diaria. Deambula con mucha dificultad, ayudado por al menos 2 personas. Incontinencia habitual.	Desorientación completa. Claras alteraciones mentales, ya etiquetadas de demencia. Incontinencia habitual.
5	Inmovilidad en cama o sillón. Necesita cuidados de enfermería constantes. Incontinencia total.	Demencia avanzada. Vida vegetativa con o sin episodios de agitación. Incontinencia total.

Normograma de Davis

Normograma validado para estimar morbilidad y mortalidad a los 30 días de un procedimiento quirúrgico en pacientes con enfermedad oncológica diseminada.



Normograma de morbilidad postquirúrgica a los 30 días



Normograma de mortalidad postquirúrgica a los 30 días

ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group)

Valora la calidad de vida del paciente oncológico. ECOG 3 equivale a KPS 40-50.

0	Asintomático, actividad normal.
1	Sintomático, puede deambular.
2	Encamado < 50 % día, asistencia mínima.
3	Encamado > 50 % día, asistencia notable.
4	Encamado todo el día, gravemente limitado.
5	Fallecido.

EdFED-Q (Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Questionnaire)

Determinar el nivel de deterioro, así como analizar la necesidad de posibles intervenciones, como derivación a una unidad específica de disfagia o modificaciones de la textura de los alimentos.

1	¿Requiere supervisión estrecha mientras se alimenta?
2	¿Requiere ayuda física con la alimentación?
3	¿Hay derrames mientras se alimenta?
4	¿Tiende a dejar comida en el plato al final de una comida?
5	¿Se niega alguna vez a comer?
6	¿Aparta la cabeza mientras se le da de comer?
7	¿Rechaza incluso abrir la boca?
8	¿Escupe la comida?
9	¿Deja abierta la boca dejando caer la comida?
10	¿Rechaza tragar?

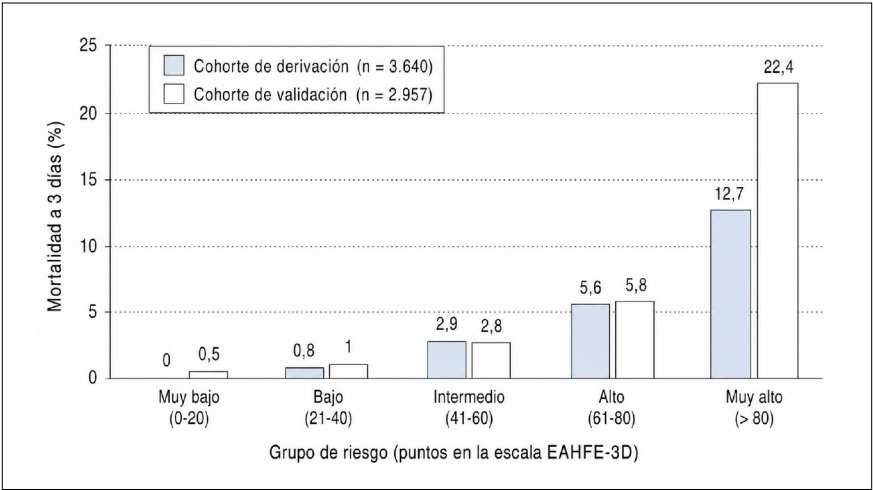
Puntuación a cada pregunta.

Nunca: 0; Algunas veces: 1; A menudo: 2.

Escala EAHFE-3D

Es una herramienta pronóstica desarrollada en España para estratificar el riesgo de mortalidad a muy corto plazo (3 días) en pacientes con insuficiencia cardíaca crónica agudizada (ICCA) atendidos en urgencias. Permite identificar pacientes de alto riesgo de muerte precoz, idealmente para su ingreso en unidades de críticos.

Edad ≥75 años	30 puntos
NYHA III-IV	15 puntos
PAS <110mmHg	20 puntos
SO2 <90%	30 puntos
Hiponatremia <135 mmol/l	20 puntos
Uso de inotropos o vasopresores	30 puntos
Uso de ventilación mecánica no invasiva	20 puntos



Distribución de la mortalidad en función de la puntuación obtenida

ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale)

El Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS) se utiliza en pacientes que reciben cuidados paliativos y con cáncer avanzado desde su desarrollo inicial. Se ha aplicado en la práctica clínica e investigación en el ámbito hospitalario, en atención a domicilio e incluso para el seguimiento de síntomas telefónicamente. Se ha visto que el ESAS es un instrumento que ayuda a medir el impacto de un equipo consultor de cuidados paliativos a través de la evolución de los síntomas del paciente.

Cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton, versión revisada ESAS-r (es)

Por favor, marque el número que describa mejor como se siente AHORA:												
Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duermo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada Otro problema (por ej. sequedad de boca)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible

ESS. Exton-Smith Scale

Esta herramienta es usada para evaluar el riesgo de desarrollar úlceras por presión, generalmente usada en población geriátrica.

	1	2	3	4
Condición física	Totalmente dependiente	Requiere asistencia para muchas AVD	Requiere asistencia para algunas AVD	IABVD
Estado mental	Coma	Confuso (poco orientado e impreciso en sus respuestas)	Apático (necesita la repetición de las órdenes)	Orientado
Actividad	Postrado en cama	En una silla	Se moviliza con ayuda de alguien	Autónomo
Movilidad	Inmóvil	Requiere asistencia para movilizar articulaciones	Controla las articulaciones con mínimo de ayuda	Mueve y controla totalmente
Incontinencia	Incontinente	Habitual incontinencia	Ocasional	Continente (puede tener un catéter colocado)

TOTAL:

5 a 9 = riesgo alto.

10 a 15 = riesgo moderado.

16 a 20 = riesgo bajo.

EuroQol-5 Dimensions

Cuestionario de salud EuroQol-5D

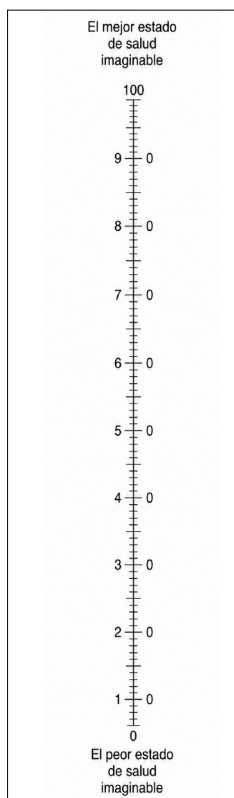
Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de HOY:

Movilidad	No tengo problemas para caminar	☐
	Tengo algunos problemas para caminar	☐
	Tengo que estar en la cama	☐
Cuidado personal	No tengo problemas con el cuidado personal	☐
	Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme	☐
	Soy incapaz de lavarme o vestirme	☐
Actividades cotidianas (p. ej. trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)	No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas	☐
	Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas	☐
	Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas	☐
Dolor/malestar	No tengo dolor ni malestar	☐
	Tengo moderado dolor o malestar	☐
	Tengo mucho dolor o malestar	☐
Ansiedad/depresión	No estoy ansioso ni deprimido	☐
	Estoy moderadamente ansioso o deprimido	☐
	Estoy muy ansioso o deprimido	☐

En cada dimensión del EQ-5D, los niveles de gravedad se codifican con un 1 si la opción de respuesta es “no (tengo) problemas”; con un 2 si la opción de respuesta es “algunos o moderados problemas”; y con un 3 si la opción de respuesta es “muchos problemas”. La combinación de los valores de todas las dimensiones genera números de 5 dígitos.

Para calcular el valor de cualquier estado de salud, primero, se asigna el valor de 1 al estado 11111 (sin problemas de salud en ninguna dimensión). Si el estado es distinto al 11111, se resta el valor de la constante (tabla 1). Posteriormente, si hay problemas de nivel 2 en una determinada dimensión, se resta el valor correspondiente a cada dimensión. Se sigue el mismo procedimiento cuando hay problemas de nivel 3, aunque multiplicando previamente el valor de la dimensión con problemas por 2. Por último, el coeficiente que corresponde al parámetro N3 -un parámetro que representa la importancia dada a problemas de nivel 3 en cualquier dimensión-- se resta una sola vez cuando existe al menos una dimensión con problemas de nivel 3. Por ejemplo, en el caso del estado de salud 13111 se partiría del valor 1 y se restaría la constante y 0,2024 ($0,1012 \cdot 2$) por haber problemas de nivel 3 en la dimensión de cuidado personal (tabla 1). Además, se le restaría el parámetro N3, lo que finalmente daría un índice de 0,4355 ($0,4355 = 1 - 0,1502 - 0,2024 - 0,2119$).

El uso de la EVA proporciona una puntuación complementaria al sistema descriptivo de la autoevaluación del estado de salud del individuo.



Termómetro EuroQol de autovaloración del estado de salud

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice "Su estado de salud hoy" hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY

Su estado de salud hoy

FACIT-Fatigue Scale (The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue Scale)

Esta escala es una medida unidimensional de 13 ítems que evalúa la fatiga autoinformada y su impacto en la función. Se desarrolló como una subescala para complementar el Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) ya existente, que es un conjunto de preguntas que miden la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con cáncer y otras enfermedades crónicas. La subescala FACIT-Fatigue puede utilizarse como medida independiente o combinarse con el cuestionario básico de 27 ítems sobre calidad de vida relacionada con la salud, el FACT-G; cuando se hace referencia al cuestionario, que ahora cuenta con 40 ítems, se denomina FACIT-F. Aunque se desarrolló originalmente para su uso en poblaciones con cáncer, el FACIT-Fatigue ha sido validado para su uso en otras cohortes de pacientes, incluyendo la artritis reumatoide, la enfermedad de Parkinson, el VIH, el ictus y la esclerosis múltiple. Los ítems incluidos en el FACIT-Fatigue evalúan tanto la experiencia de fatiga (cinco ítems) como su impacto en las actividades diarias (8 ítems).

Puntúe de 0 (nada) a 4 (mucho) las siguientes afirmaciones respecto a cómo se siente	
1	Me siento fatigado
2	Me siento débil en todo momento
3	Me siento apático
4	Me siento cansado
5	Tengo problemas para comenzar a hacer cosas porque me siento cansado
6	Tengo problemas para terminar de hacer cosas porque me siento cansado
7	Tengo energía
8	Soy capaz de hacer mis actividades habituales
9	Necesito dormir durante el día
10	Estoy demasiado cansado para comer
11	Necesito ayuda para hacer mis actividades habituales
12	Me frustra estar demasiado cansado para hacer las cosas que quiero hacer
13	Tengo limitada mi vida/actividad social porque estoy cansado

FACIT-Sp-12. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well being 12-item Scale

A continuación, se incluye una lista de afirmaciones que otras personas con su enfermedad han considerado importantes. Marque con un círculo o una cruz un número por línea para indicar su respuesta en relación con los últimos 7 días.

	Not at all	A little bit	Somewhat	Quite a bit	Very much
I feel peaceful	0	1	2	3	4
I have a reason for living	0	1	2	3	4
My life has been productive	0	1	2	3	4
I have trouble feeling peace of mind	0	1	2	3	4
I feel a sense of purpose in my life	0	1	2	3	4
I am able to reach down deep into myself for comfort	0	1	2	3	4
I feel a sense of harmony within myself	0	1	2	3	4
My life lacks meaning and purpose	0	1	2	3	4
I find comfort in my faith or spiritual beliefs	0	1	2	3	4
I find strength in my faith or spiritual beliefs	0	1	2	3	4
My illness has strengthened my faith or spiritual beliefs	0	1	2	3	4
I know that whatever happens with my illness, things will be okay	0	1	2	3	4

<https://www.facit.org/>

Subscale	Item Code	Reverse item?	Item response	Item Score
Meaning Score range: 0-16	Sp2	0 +	_____	= _____
	Sp3	0 +	_____	= _____
	Sp5	0 +	_____	= _____
	Sp8	4 -	_____	= _____
Sum individual item scores: _____ Multiply by 4: _____ Divide by number of items answered: _____ = Meaning subscale score				
Peace Score range: 0-16	Sp1	0 +	_____	= _____
	Sp4	4 -	_____	= _____
	Sp6	0 +	_____	= _____
	Sp7	0 +	_____	= _____
Sum individual item scores: _____ Multiply by 4: _____ Divide by number of items answered: _____ = Peace subscale score				
Faith Score range: 0-16	Sp9	0 +	_____	= _____
	Sp10	0 +	_____	= _____
	Sp11*	0 +	_____	= _____
	Sp12*	0 +	_____	= _____
*Sp11NI and Sp12NI can be substituted for the above items to score the FACIT-Sp Non-Illness Sum individual item scores: _____ Multiply by 4: _____ Divide by number of items answered: _____ = Faith subscale score				
To Derive a FACIT-Sp12 or a FACIT-Sp Non-Illness total score: Score range: 0-48 _____ + _____ + _____ = _____ = FACIT-Sp12Total score (Meaning score) (Peace score) (Faith score)				
*For guidelines on handling missing data and scoring options, please refer to the Administration and Scoring Guidelines in the manual or on-line at www.facit.org .				

1. Anote las respuestas en la columna "respuesta al ítem". Si falta alguna, márkela con una X.
2. Realice las inversiones indicadas y sume los ítems individuales para obtener una puntuación.
3. Multiplique la suma de las puntuaciones de los ítems por el número de ítems de la subescala y, a continuación, divida por el número de ítems respondidos. Esto da como resultado la puntuación de la subescala.
4. Cuanto más alta sea la puntuación, mejor será la calidad de vida/bienestar espiritual.

Criterios de Frail

Criterios FRAIL	Cuestionario	Puntuación
FATIGUE	¿Se siente el paciente fatigado o cansado en las últimas 4 semanas?	Todo o la mayoría del tiempo (1 punto) Otras opciones (0 puntos)
RESISTANCE	¿Se siente incapaz de subir un piso de escaleras?	Subir más de 10 escalones y sin necesitar descanso
AEROBIC	¿Se le dificultaría caminar una manzana completa?	Caminar > 100 metros
ILLNESSES	¿Tiene más de 5 enfermedades?	HTA, DM, cáncer, EPOC, cardiopatía isquémica, ICC, angina, asma, artritis (incluyendo osteoartritis y artritis reumatoide), ICTUS, (embolia), ERC
LOST OF WEIGHT	¿Ha perdido más del 5% del peso en el último año?	Pérdida de peso del 5% o >4,5 kg en 1 año

Cada apartado se considera 1 punto positivo. Máximo 5 puntos. 3 o más puntos: frágil.

GDS (Global Deterioration Scale of Resberg) o GDS-FAST (Functional Assesment Staging)

GDS 1, ausencia de alteración cognitiva	Minimental: 30-35 puntos. Individuo normal: ausencia de quejas subjetivas y ausencia de trastornos evidentes.
GDS 2, disminución cognitiva muy leve	Minimental: 25-30 puntos. Quejas subjetivas de defectos de memoria, sobre todo en: Olvido de dónde ha colocado objetos familiares. Olvido de nombres previamente bien conocidos. No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en el examen clínico. No hay defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.
GDS 3, defecto cognitivo leve	Minimental: 20-27 puntos. Primeros defectos claros: manifestaciones en una o más de estas áreas: • El paciente puede haberse perdido en un lugar no familiar. • Los compañeros detectan rendimiento laboral pobre. • Las personas más cercanas detectan defectos en la evocación de palabras y nombres. • Al leer un párrafo de un libro retiene muy poco material. • Puede mostrar una capacidad muy disminuida en el recuerdo de las personas nuevas que ha conocido. • Puede haber perdido o colocado en un lugar erróneo un objeto de valor. • En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración. Un defecto objetivo de memoria únicamente se observa con una entrevista intensiva. Aparece un decremento de los rendimientos en situaciones laborales o sociales exigentes. La negación o desconocimiento de los defectos se hace manifiesta en el paciente. Los síntomas se acompañan de ansiedad discreta-moderada.

GDS 4, defecto cognitivo moderado	Minimental: 16-23 puntos. Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa en las áreas siguientes: • Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes. • El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su propia historia personal. • Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada de siete. • Capacidad disminuida para viajes, finanzas, etc. Frecuentemente no hay defectos en las áreas siguientes: • Orientación en tiempo y persona. • Reconocimiento de personas y caras familiares. • Capacidad de desplazarse a lugares familiares. Incapacidad para realizar tareas complejas. La negación es el mecanismo de defensa dominante. Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes.
GDS 5, defecto cognitivo moderado-grave	Minimental: 10-19 puntos. El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia. No recuerda datos relevantes de su vida actual: su dirección o teléfono de muchos años, los nombres de familiares próximos (como los nietos), el nombre de la escuela, etc. Es frecuente cierta desorientación en tiempo (fecha, día de la semana, estación, etc.) o en lugar. Una persona con educación formal puede tener dificultad contando hacia atrás desde 40 de cuatro en cuatro, o desde 20 de dos en dos. Mantiene el conocimiento de muchos de los hechos de mayor interés concernientes a sí mismo y a otros. Invariablemente sabe su nombre, y generalmente el de su pareja e hijos. No requiere asistencia en el aseo ni en la comida, pero puede tener cierta dificultad en la elección de la ropa adecuada por la estación del año o la ocasión.
GDS 6, defecto cognitivo grave	Minimental: 0-12 puntos. Pérdida progresiva de las capacidades verbales. Inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas, y en las últimas fases no hay lenguaje, únicamente gruñidos. Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación. Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas, como la deambulación. El cerebro es incapaz de decir al cuerpo lo que ha de hacer. Frecuentemente aparecen signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.
GDS 7, defecto cognitivo muy grave	Minimental: 0 puntos. Pérdida del habla (1 a 6 palabras) y la capacidad motora (para caminar o para sentarse, para sonreír o para mantener la cabeza erguida).

Escala de Gijón

Esta escala, a menudo usada en la valoración geriátrica integral hospitalaria, es fundamental para detectar situaciones de vulnerabilidad en ancianos que viven en su domicilio. Evalúa cinco áreas de la vida de una persona.

1. Situación familiar	Vive con familia sin dependencia físico/psíquica	1 punto
	Vive con cónyuge de similar edad	2 puntos
	Vive solo con familia y/o cónyuge y tiene un grado de dependencia	3 puntos
	Vive solo y tiene hijos próximos	4 puntos
	Vive solo y carece de hijos o viven alejados	5 puntos
2. Situación económica	Más de 1,5 veces el salario mínimo	1 punto
	Desde el salario mínimo hasta 1,5 veces el salario mínimo	2 puntos
	Desde el salario mínimo a pensión mínima contributiva	3 puntos
	LISMI-FAS-Pensión no contributiva	4 puntos
	Sin ingresos o inferiores a los previos	5 puntos
3. Vivienda	Adecuada a necesidades	1 punto
	Barreras arquitectónicas en la vivienda o portal de la casa	2 puntos
	Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado	3 puntos
	Ausencia de ascensor, teléfono	4 puntos
	Vivienda inadecuada (chabola, declarada en ruina, inhabitable)	5 puntos
4. Relaciones sociales	Relaciones sociales	1 punto
	Relación social sólo con familia y vecinos	2 puntos
	Relación social sólo con familia o vecinos	3 puntos
	No sale de domicilio, pero recibe visitas	4 puntos
	No sale de domicilio ni recibe visitas	5 puntos
5. Apoyo de la red social	Con apoyo familiar y vecinal	1 punto
	Voluntariado social, ayuda domiciliaria	2 puntos
	No tiene apoyo	3 puntos
	Pendiente de ingreso en residencia geriátrica	4 puntos
	Tiene cuidados permanentes	5 puntos

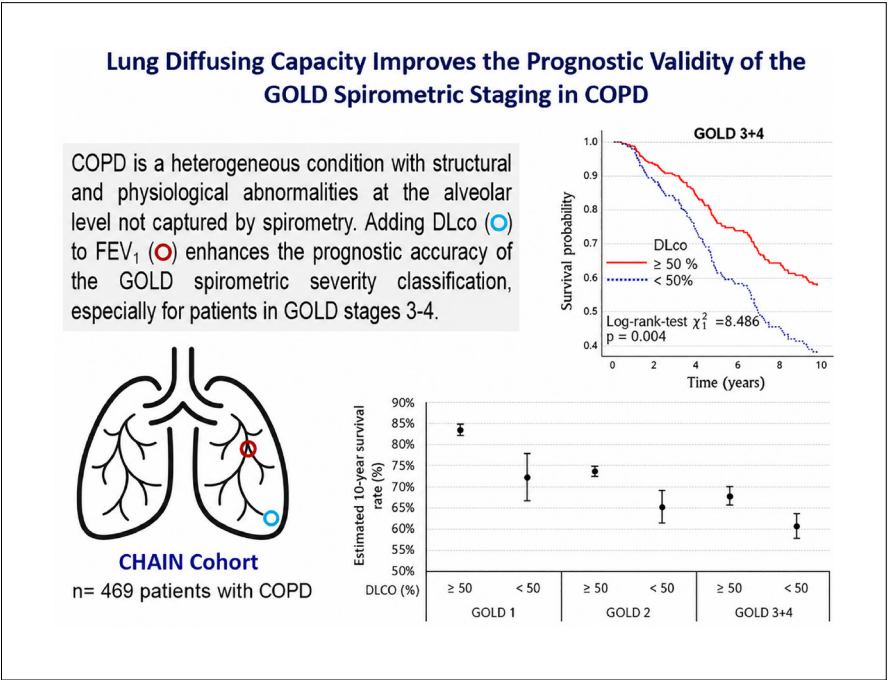
De 5 a 9 puntos: Buena o aceptable situación social.

De 10 a 14 puntos: Existe riesgo social.

Más de 15 puntos: Problema social.

Clasificación GOLD

GOLD 1 (leve)	FEV1 ≥ 80%
GOLD 2 (moderada)	FEV1 ≥50 y <80%
GOLD 3 (grave)	FEV1 ≥30 y <50%
GOLD 4 (muy grave):	FEV 1 <30%



Graphical abstract de acceso libre en: Casanova C, Gonzalez-Dávila E, de Torres JP et al. Lung Diffusing Capacity Improves the Prognostic Validity of the GOLD Spirometric Staging in COPD. Arch Bronconeumol. 2026; 62(1):20-27. doi: 10.1016/j.arbres.2025.05.004

Escala HACOR (Heart rate, Acidosis, Conscienciousness, Oxygenation and Respiratory rate)

HACOR score proporciona una herramienta fácil de usar y eficiente para identificar pacientes con alto riesgo de fracaso de la VMNI.

Frecuencia cardíaca	>120 lpm	1 punto
pH arterial	7,30-7,34	2 puntos
	7,29-7,25	3 puntos
	<7,25	4 puntos
Escala de Glasgow	13-14	2 puntos
	11-12	5 puntos
	<10	10 puntos
PaFi	176-200	2 puntos
	151-175	3 puntos
	126-150	4 puntos
	101-125	5 puntos
	<101	6 puntos
Frecuencia Respiratoria	31-35	1 punto
	36-40	2 puntos
	41-45	3 puntos
	>45	4 puntos

TOTAL:

0-1 puntos: Fracaso del 8%
 2-3 puntos: Fracaso del 17%
 4-5 puntos: Fracaso del 32%.

Los pacientes con un score HACOR > 5, a los 60 min de iniciación de la VNI tienen un riesgo muy alto de fracaso. En estos pacientes de alto riesgo, la intubación temprana puede reducir la mortalidad hospitalaria. Además, la precisión diagnóstica para el fracaso de la VNI en este punto de corte (>5) se mantiene cuando se evalúa a las 12 h, 24 h y 48 h de la VNI.

6-7 puntos: Fracaso del 74%
 8-9 puntos: Fracaso del 91%
 10-11 puntos: Fracaso del 95%
 >11 puntos: Fracaso del 100%

HAS-BLED

El HAS-BLED es una escala de valoración clínica desarrollada en 2010 por Pisters et al. que permite estimar el riesgo de sangrado mayor a un año en pacientes con fibrilación auricular (FA) que reciben tratamiento anticoagulante. No está diseñado para decidir quién debe o no recibir anticoagulación, sino para identificar pacientes que requieren seguimiento más estrecho y optimización de factores de riesgo modificables.

Su acrónimo describe los factores de riesgo evaluados:

- Hypertension (hipertensión no controlada).
- Abnormal renal/liver function (función renal o hepática alterada).
- Stroke (ictus previo).
- Bleeding history or predisposition (historia de sangrado o predisposición).
- Labile INR (INR lábil).
- Elderly (Edad >65 años).
- Drugs/alcohol concomitantly (fármacos o alcohol).

		Riesgo Anual de Sangrado Mayor	Manejo
Riesgo Bajo	0-1 puntos	1-1,3 eventos por 100 pacientes-año	Seguimiento estándar, reevaluación anual
Riesgo Moderado	2 puntos	1,9-2,1 eventos por 100 pacientes-año	Optimizar factores modificables, seguimiento cada 3-6 meses
Riesgo Alto	≥3 puntos	3,4-8,7 eventos por 100 pacientes-año (aumenta con cada punto adicional)	Seguimiento estrecho cada 1-3 meses, optimización agresiva de factores modificables, educación intensiva sobre signos de alarma

Índice de Katz

	Independiente	Dependiente
1. Baño	Se baña solo o precisa ayuda para lavar alguna zona, como la espalda, o una extremidad con minusvalía.	Precisa ayuda para lavar más de una zona, para salir o entrar en la bañera, o no puede bañarse solo.
2. Vestido	Saca ropa de cajones y armarios, se la pone, y abrocha. Se excluye el acto de atarse los zapatos.	No se viste por sí mismo, o permanece parcialmente desvestido.
3. Uso del WC	Va al WC solo, se arregla la ropa y se limpia.	Precisa ayuda para ir al WC.
4. Movilidad	Se levanta y acuesta en la cama por sí mismo, y puede levantarse de una silla por sí mismo.	Precisa ayuda para levantarse y acostarse en la cama o silla. No realiza uno o más desplazamientos.
5. Continencia	Control completo de micción y defecación.	Incontinencia parcial o total de la micción o defecación.
6. Alimentación	Lleva el alimento a la boca desde el plato o equivalente (se excluye cortar la carne).	Precisa ayuda para comer, no come en absoluto, o requiere alimentación parenteral.

1 punto por cada dependiente señalado:

0-1: Incapacidad leve o ausente

2-3: Incapacidad moderada

4-6: Incapacidad severa

KDQOL-36 (Kidney Disease and Quality of Life)

1. Su salud general es:

Excelente	Muy buena	Buena	Pasable	Mala
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Las siguientes frases se refieren a actividades que usted podría hacer en un día normal. ¿Su estado de salud actual lo limita para hacer estas actividades? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita en absoluto
2. Actividades moderadas, tales como mover una mesa, barrer, jugar billar o caminar	☐ 1	☐ 2	☐ 3
3. Subir varios escalones	☐ 1	☐ 2	☐ 3

Durante el último mes (4 semanas), a causa de su salud física, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas?

	Sí	No
4. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado en su trabajo u actividad del diario vivir	☐ 1	☐ 2
5. Ha tenido limitaciones en cuanto al tipo de trabajo u otras actividades del diario vivir	☐ 1	☐ 2

Durante el último mes (4 semanas), ¿A causa de algún problema emocional (como sentirse ansioso o deprimido) ha tenido usted alguno de los siguientes problemas?

	Sí	No
6. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado en su trabajo u actividades del diario vivir	☐ 1	☐ 2
7. Ha hecho el trabajo u otras actividades del diario vivir con menos cuidado de lo usual	☐ 1	☐ 2

8. Durante el último mes (4 semanas) ¿Cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera de casa como los quehaceres domésticos)?

Nada en absoluto	Un poco	Moderadamente	Bastante	Extremadamente
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Estas preguntas se refieren a cómo se siente usted y a cómo le han ido las cosas durante el último mes (4 semanas). Por cada pregunta, por favor dé la respuesta que más se acerca a la manera como se ha sentido usted. ¿Cuánto tiempo durante el último mes (4 semanas)...?

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
9. ¿Se ha sentido tranquilo y sosegado?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 1
10. ¿Ha tenido mucha energía?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 1
11. ¿Se ha sentido desanimado y triste?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 1

12. Durante el último mes (4 semanas), ¿cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc.)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

¿En qué medida considera cierta o falsa en su caso cada una de las siguientes afirmaciones?

	Totalmente cierto	Bastante cierto	No sé	Bastante falso	Totalmente falso
13. Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
14. Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
15. Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
16. Me siento una carga para la familia	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Durante el último mes (4 semanas), ¿cuánto le molestó cada uno de las siguientes?

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
17. ¿Dolores musculares?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
18. ¿Dolor en el pecho?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
19. ¿Calambres?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
20. ¿Picazón en la piel?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
21. ¿Sequedad de piel?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
22. ¿Falta de aire?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
23. ¿Desmayos o mareo?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
24. ¿Falta de apetito?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
25. ¿Agotado/a, sin fuerzas?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
26. ¿Entumecimiento (hormigueo) de manos o pies?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
27. ¿Náuseas o molestias del estómago?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
28a. ¿Problemas con el acceso vascular?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
28b. ¿Problemas con la cánula?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Los efectos de la enfermedad del riñón molestan a algunas personas en su vida diaria, mientras que a otras no. ¿Cuánto le afecta su enfermedad del riñón en cada una de las siguientes áreas?

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
29. ¿Limitación de líquidos?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
30. ¿Limitaciones en la dieta?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
31. ¿Su capacidad para trabajar en la casa?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
32. ¿Su capacidad para viajar?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
33. ¿Depender de médicos y de otro personal de salud?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
34. ¿Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad del riñón?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
35. ¿Su vida sexual?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
36. ¿Su aspecto físico?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

KPS (Karnofsky Performance Status)

Indicador pronóstico funcional y predictor independiente de mortalidad tanto en patología oncológica como no oncológica. KPS ≤ 50 indica un elevado riesgo de mortalidad en los siguientes 6 meses. KPS 40-50 equivale a ECOG 3.

Capaz de realizar actividades normales, no requiere cuidados especiales	
100	Normal.
90	Síntomas mínimos.
80	Síntomas moderados, actividad normal.
Incapaz de trabajar, puede vivir en casa y autocuidarse con ayuda variable	
70	Actividad disminuida, autocuidado normal.
60	Ayuda ocasional para autocuidado.
50	Ayuda constante, asistencia médica frecuente.
Incapaz de autocuidado. Requiere cuidados especiales, susceptible de hospitalización. Probable avance rápido de la enfermedad	
40	Ayuda y Asistencia médica.
30	Incapacidad grave, hospitalización habitual.
20	Hospitalizado y con tratamiento de soporte.
10	Premortem.
0	Fallecido.

LENT Score

La puntuación o score LENT es la primera herramienta pronóstica validada para predecir la supervivencia en pacientes con derrame pleural maligno (DPM). Se debe usar con precaución en cáncer de pulmón con mutaciones EGFR, ya que puede subestimar su supervivencia.

LDH en líquido pleural (U/L):	<1500		≥1500	
	0 pts		1 pto	
ECOG (Estado funcional):	0-1		2	3-4
	0 pts		1 pto	2 pts
Relación neutrófilos/linfocitos en sangre:	<9		≥9	
	0 pts		1 pto	
Tipo de tumor:	Mesotelioma/hematológico		Mama/ginecológico/renal	Pulmón/otros
	0 pts		1 pto	2 pts

Interpretación de riesgo:

Bajo (0-1): Supervivencia estimada más larga (319 días de mediana).

Moderado (2-4): Riesgo intermedio (130 días de mediana).

Alto (5-7): Supervivencia estimada más corta (44 días de mediana).

Escala de Lawton y Brody para las actividades instrumentales de la vida diaria

Capacidad para usar el teléfono:	
• Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1
• Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1
• Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1
• No es capaz de usar el teléfono	0
Hacer compras:	
• Realiza todas las compras necesarias independientemente	1
• Realiza independientemente pequeñas compras	0
• Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra	0
• Totalmente incapaz de comprar	0
Preparación de la comida:	
• Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	1
• Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	0
• Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0
• Necesita que le preparen y sirvan las comidas	0
Cuidado de la casa:	
• Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	1
• Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	1
• Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	1
• Necesita ayuda en todas las labores de la casa	1
• No participa en ninguna labor de la casa	0
Lavado de la ropa:	
• Lava por sí solo toda su ropa	1
• Lava por sí solo pequeñas prendas	1
• Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	0
Uso de medios de transporte:	
• Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1
• Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1
• Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	1
• Solo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros	0
• No viaja	0

Responsabilidad respecto a su medicación:	
• Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta	1
• Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente	0
• No es capaz de administrarse su medicación	0
Manejo de sus asuntos económicos:	
• Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	1
• Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos...	1
• Incapaz de manejar dinero	0

0-1 puntos: dependencia total.

2-3 puntos: dependencia importante.

4-5 puntos: dependencia moderada.

6-7 puntos: dependencia ligera.

8 puntos: independencia.

The McGill Quality of Life Questionnaire

Respuestas basadas en los últimos 2 días.

PARTE A

Considerando todas las partes de mi vida –física, emocional, social, espiritual y financiera– en los últimos 2 días, la calidad de mi vida ha sido:

Muy mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

PARTE B

Enumera los síntomas físicos o los problemas más grandes que has tenido en los últimos 2 días (por ejemplo, dolor, cansancio, debilidad, náuseas, vómitos, estreñimiento, diarrea, insomnio, ahogo, falta de apetito, sudoración, inmovilidad). Si no has tenido ninguno, pasa a la parte C.

1. Un síntoma en los últimos 2 días ha sido:

Sin problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Tremendo problema

2. Otro síntoma en los últimos 2 días ha sido:

Sin problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Tremendo problema

3. Otro síntoma en los últimos 2 días ha sido:

Sin problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Tremendo problema

4. En los últimos 2 días, físicamente yo me he sentido:

Terrible 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Bien

PARTE C

1. Me he sentido deprimido en los últimos 2 días:

Para nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extremadamente

2. Me he sentido nervioso o preocupado en los últimos 2 días:

Para nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extremadamente

3. En los últimos 2 días, ¿cuánto tiempo te has sentido triste?:

Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre

4. En los últimos 2 días cuando pensaba en el futuro, estaba

Sin miedo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Aterrorizado

5. En los últimos 2 días mi vida ha sido

Vacía, sin propósito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Plena
----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------

6. En los últimos 2 días, cuando pensaba en toda mi vida, sentí que en lograr metas vitales, yo:

No he avanzado en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Progresado a la plena realización

7. En los últimos 2 días, cuando pensaba en mi vida, sentí que mi vida hasta ese punto ha sido:

No merece la pena	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Merece la pena
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------

8. En los últimos 2 días, he sentido que

No tengo control sobre mi vida 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Tengo control sobre mi vida

9. En los últimos 2 días, me sentí bueno como persona

Completamente en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Completamente de acuerdo

10. Para mí, los últimos 2 días de vida han sido

Una carga 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Un regalo

11. En los últimos 2 días el mundo ha sido

Impersonal e insensible 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Cuidadoso y receptivo

12. En los últimos 2 días, me he sentido apoyado:

Para nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Completamente

PARTE D

Enumera o describe aquello que ha tenido mayor impacto en tu calidad de vida en los últimos 2 días. Relata si cada cosa que tú enumeras hizo tu calidad de vida mejor o peor durante este tiempo.

mGPS. Modified Glasgow Prognostic Score

Escala pronóstica para usar en pacientes oncológicos. La puntuación pronóstica de Glasgow modificada (mGPS, por sus siglas en inglés) se ha evaluado en numerosas cohortes de pacientes con cáncer y sugiere un empeoramiento progresivo del pronóstico a medida que aumenta la puntuación.

Dependiendo de la selección del paciente, la etapa del cáncer, el tipo de cáncer y otros factores, las cifras de supervivencia resultantes varían ampliamente.

- Si **Proteína C Reactiva** >10 mg/l: 0 puntos→Buen pronóstico.
- Si **Proteína C Reactiva** ≤10 mg/l: 1 punto→Pronóstico intermedio.
- Si **Proteína C Reactiva** ≤10 mg/l y **Albúmina** <3,5g/dl: 2 puntos→Mal pronóstico.

		Mediana de supervivencia a los 5 años
Cáncer gástrico	0 puntos	74,6%
	1 punto	61,4%
	2 puntos	34,6%

		Supervivencia libre de recaída al año
Cáncer renal	0 puntos	90,9%
	1 punto	61,1%
	2 puntos	10,1%

		Supervivencia a los 3 meses
Carcinoma microcítico de pulmón	0 puntos	99%
	2 puntos	71%

mMRC. Modified Medical Research Council

0	Ausencia de disnea al realizar ejercicio intenso.
1	Disnea al andar deprisa en llano, o al andar subiendo una pendiente poco pronunciada.
2	La disnea le produce una incapacidad de mantener el paso de otras personas de la misma edad caminando en llano o tener que parar para descansar al andar en llano a su propio paso.
3	La disnea hace que tenga que parar a descansar al andar unos 100 metros o pocos minutos después de andar en llano.
4	La disnea impide al paciente salir de casa o aparece con actividades como vestirse o desvestirse.

MNA. Mini-Nutritional Assessment

Sume los puntos correspondientes al cribaje y si la suma es ≤ 11 , complete el cuestionario para obtener una apreciación precisa del estado nutricional.

Cribaje:	
A	¿Ha perdido el apetito? ¿Ha comido menos por falta de apetito, problemas digestivos, dificultades de masticación o deglución en los últimos 3 meses?: 0 = ha comido mucho menos; 1 = ha comido menos; 2 = ha comido igual.
B	Pérdida reciente de peso (<3 meses): 0 = Pérdida de > 3 kg; 1 = no lo sabe; 2 = pérdida de peso entre 1 y 3 kg; 3 = no ha habido pérdida de peso.
C	Movilidad: 0 = de la cama al sillón; 1 = autonomía en el interior; 2 = sale del domicilio.
D	¿Ha tenido una enfermedad aguda o situación de estrés psicológico en los últimos 3 meses? 0 = sí; 2 = no.
E	Problemas neuropsicológicos: 0 = demencia o depresión grave; 1 = demencia leve; 2 = sin problemas psicológicos.
F	Índice de masa corporal: 0 = IMC < 19; 1 = $19 \leq \text{IMC} < 21$; 2 = $21 \leq \text{IMC} < 23$; 3 = $\text{IMC} \geq 23$.
Evaluación:	
G	¿El paciente vive independiente en su domicilio? 1 = sí; 0 = no.
H	¿Toma más de 3 medicamentos al día? 0 = sí; 1 = n.
I	¿Úlceras o lesiones cutáneas? 0 = sí; 1 = no.
J	¿Cuántas comidas completas toma al día? 0 = 1 comida; 1 = 2 comidas; 2 = 3 comidas.
K	¿Consume el paciente • productos lácteos al menos una vez al día? Sí o no. • huevos o legumbres 1 o 2 veces a la semana? Sí o no. • carne, pescado o aves, diariamente? Sí o no. 0 = 0 ó 1 sí; 0.5 = 2 síes; 1 = 3 síes.
L	¿Consume frutas o verduras al menos 2 veces al día? 0 = no; 1 = sí.
M	¿Cuántos vasos de agua u otros líquidos toma al día? (agua, zumo, café, té, leche, vino, cerveza...): 0 = menos de 3 vasos; 0.5 = de 3 a 5 vasos; 1 = más de 5 vasos.
N	Forma de alimentarse: 0 = necesita ayuda; 1 = se alimenta solo con dificultad; 2 = se alimenta solo sin dificultad.
O	¿Se considera el paciente que está bien nutrido?: 0 = malnutrición grave; 1 = no lo sabe o malnutrición moderada; 2 = sin problemas de nutrición.
P	En comparación con las personas de su edad, ¿cómo encuentra el paciente su estado de salud? 0 = peor; 0.5 = no lo sabe; 1 = igual; 2 = mejor
Q	Circunferencia braquial (CB en cm): 0 = $\text{CB} < 21$; 0.5 = $21 \leq \text{CB} \leq 22$; 1 = $\text{CB} > 22$.
R	Circunferencia de la pantorrilla (CP en cm): 0 = $\text{CP} < 31$; 1 = $\text{CP} \geq 31$.

TOTAL (cribaje + evaluación):

De 24 a 30 puntos estado nutricional normal.

De 17 a 23,5 puntos riesgo de malnutrición.

Menos de 17 puntos malnutrición.

MPI. Multidimensional Prognostic Index

Es una herramienta de evaluación geriátrica integral que predice la mortalidad y los resultados de salud en adultos mayores, analizando dominios funcionales, cognitivos, n^outricionales, sociales, clínicos y de medicación.

	Bajo (valor=0)	Medio (valor=0.5)	Alto (valor=1)
Actividades de la vida diaria ^a	6-5	4-3	2-0
Actividades instrumentales ^a	8-6	5-4	3-0
Errores en Test de Pfeiffer ^b	0-3	4-7	8-10
Puntuación en Índice Charlson	0	1-2	≥3
MNA ^d	≥24	17-23,5	<17
ESS ^e	16-20	10-15	5-9
Número de medicaciones	0-3	4-6	≥7
Condición social	Con familia	Residencia	Solo
PUNTUACIÓN TOTAL	Suma 0 ó 0,5 ó 1 de cada apartado y luego divide entre 8		
Riesgo de mortalidad	Bajo (MPI 1)	Medio (MPI 2)	Alto (MPI 3)
Rango	0.00-0.33	0.34-0.66	0.67-1.0

^a AVD: Bañarse, vestirse, continencia, transferencia/movilidad, comer, higiene personal. AIVD: Gestión del hogar, preparación de alimentos, compras, gestión económica, movilidad comunitaria, gestión de salud/medicación, uso de dispositivos de comunicación, cuidado de otros.

^b Test de Pfeiffer: ¿Qué día es hoy? ¿qué día de la semana es? ¿dónde estamos ahora? ¿dónde vive? ¿cuántos años tiene? ¿dónde nació? ¿cuál es el nombre del presidente actual? ¿y el anterior? ¿nombres y apellidos de tu madre? Reste de 3 en 3 desde 20 a 0.

^d MNA ≥24: good nutritional status; 17-23.5: risk of malnutrition; <17: malnutrition

^e ESS: 16-20, minimum risk; 10-15, moderate risk; 5-9, high risk for pressure ulcers

MPM (Mortality Probability Models)

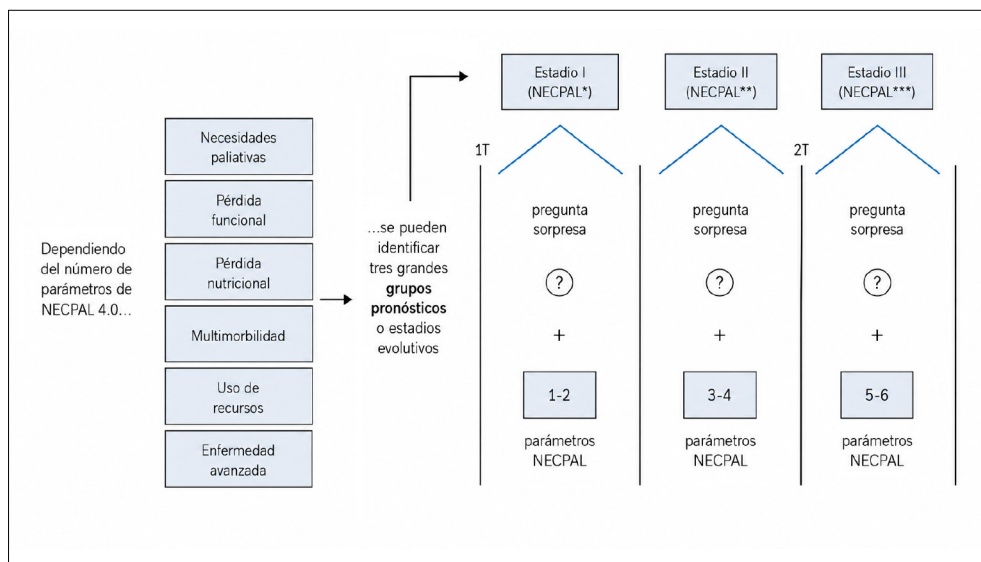
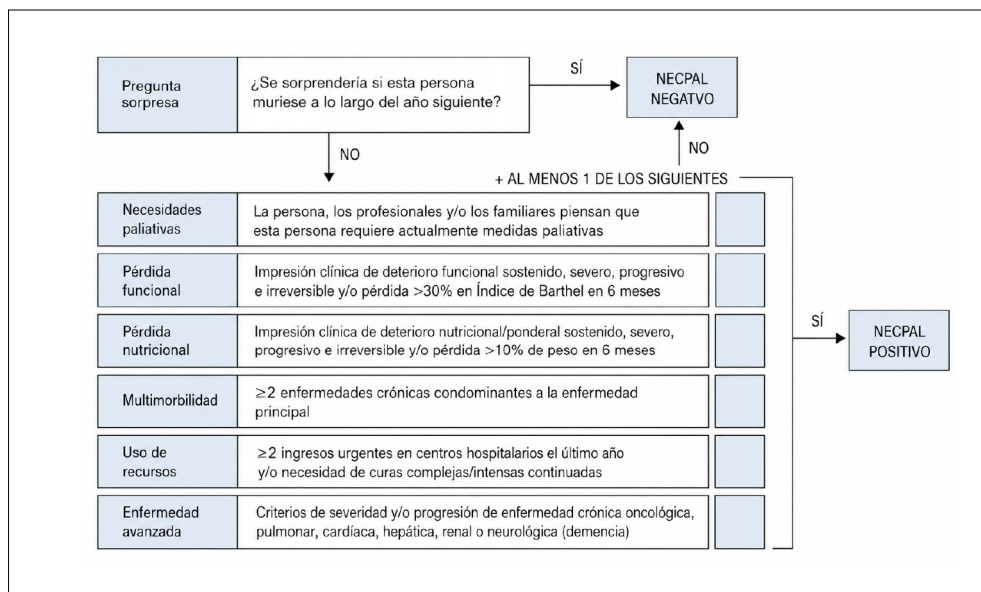
Categoría/Variable	Criterio	Coeficiente (β)
Constante (Intercepto)		MPM II-0: -3.3231
		MPM II-24: -3.5170
Fisiología al ingreso		
• Coma o estupor profundo	Glasgow ≤4 (no respuesta a órdenes/dolor)	MPM II-0: 1.8955
• Frecuencia cardíaca	>150 lpm	MPM II-0: 0.6478
• Presión arterial sistólica	<90 mmHg	MPM II-0: 0.8763
• Ventilación mecánica	Sí	MPM II-0: 1.1907
Diagnósticos crónicos		
• Cáncer metastásico	Sí	MPM II-0: 1.3425
• Cirrosis hepática	Sí	MPM II-0: 1.8811
• Insuficiencia renal crónica	Sí	MPM II-0: 1.2555
Diagnósticos agudos		
• Paro cardíaco preingreso	Sí	MPM II-0: 1.2766
• Trauma	Admisión por trauma	MPM II-0: -0.6132
• Hemorragia digestiva	Sí	MPM II-0: -0.3973
• Sepsis	Sí	MPM II-24: 0.7585
Otros factores		
• Edad	Por cada año por encima de 18	MPM II-0: 0.0324
• Ingreso médico vs. quirúrgico	Admisión médica (no quirúrgica)	MPM II-0: 0.6035
• Tiempo en UCI previo al ingreso	>24 horas en otro hospital antes de UCI	MPM II-0: 0.4691

Variables específicas de MPM II-24 (24 horas)

Variable	Criterio	Coeficiente (β)
• Creatinina sérica	>2.0 mg/dl	MPM II-24: 0.5481
• Bilirrubina total	>2.0 mg/dl	MPM II-24: 0.4432
• PaO ₂ /FiO ₂	<150	MPM II-24: 0.6928
• Recuento de leucocitos	<2.5 o >40 x10 ³ /μL	MPM II-24: 0.3864

Cálculo de Logit= β0+(β1·X1) + (β2·X2) +...+(βn·Xn)
Donde β0β0 es la constante y XX es 1 si la variable está presente (0 si no)
Probabilidad de mortalidad = e^{-Logit} / 1+e^{-Logit}

Instrumento NECPAL-CCOMS-ICO 4.0 ©



Escala NIVO (Non-Invasive Ventilation Outcomes)

Usar en pacientes que presenten exacerbación de EPOC que requieran ventilación invasiva o no-invasiva ante insuficiencia respiratoria global.

- Consolidación radiológica: 1 punto.
- Glasgow ≤ 14 : 1 punto.
- Fibrilación auricular: 1 punto.
- pH $< 7,25$: 1 punto.
- Acidemia en < 12 horas de la llegada al hospital: 2 puntos.
- Algún día de los últimos 3 meses he estado...: demasiado disneico como para salir de casa: 2 puntos; demasiado disneico como para vestirme o aseoarme: 3 puntos.

NIVO SCORE	Riesgo	Mortalidad hospitalaria	Mortalidad a 90 días
0-2	Bajo	5%	15,8%
3-4	Medio	16,8%	32,5%
5-6	Alto	41,2%	50,1%
7-9	Muy alto	71,4%	80%

Un resultado ≥ 5 tiene un 56% de riesgo de fracaso de la VNI, mientras que ≥ 7 tiene un 84%.

NYHA-Clasificación funcional de la insuficiencia cardiaca

I	Las actividades físicas habituales no causan disnea, cansancio o palpitaciones.
II	La actividad física habitual le causa disnea, cansancio, palpitaciones o angina.
II	Actividades menores le causan síntomas.
IV	Síntomas están presentes en reposo. Con cualquier actividad se incrementan.

Índice PALIAR

Es una herramienta pronóstica desarrollada por la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) para estimar la mortalidad a 6 meses en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas. Estratifica el riesgo de muerte en 4 grupos, mostrando gran utilidad clínica en pacientes pluripatológicos.

Dimensión	Puntuación
Edad ≥ 85 años	3 puntos
Anorexia	3,5 puntos
Clase funcional NYHA IV y/o MRC	3,5 puntos
Presencia de úlceras por presión	3 puntos
Albúmina <2,5g/dl	4 puntos
ECOG-PS > III	4 puntos

Grupo	Score	Mortalidad a los 6 meses
Bajo riesgo	0 puntos	20-21,5%
Riesgo bajo-intermedio	3-3,5 puntos	30,5-33,5%
Riesgo intermedio-alto	6-7 puntos	43-46%
Riesgo alto	7-21 puntos	61-67%

PaP SCORE (Palliative Prognostic Score)

Es una herramienta validada para predecir la supervivencia a 30 días en pacientes con cáncer avanzado o terminal.

Criterio	Respuesta	Puntuación parcial
Disnea	No	0
	Sí	1
Anorexia	No	0
	Sí	1,5
Karnofsky Performance Status	≥30	0
	10-20	2,5
Predicción clínica de supervivencia en semanas	> 12	0
	11-12	2
	7-10	2,5
	5-6	4,5
	3-4	6
	1-2	8,5
Leucocitos x 10 ⁹ /l	≤8,5	0
	8,6-11	0,5
	>11	1,5
Linfocitosis relativa (%)	20-40	0
	12-19,9	1
	<12	2,5
Grupo de riesgo	Supervivencia a 30 días	Puntuación total
A	>70%	0-5,5
B	30-70%	5,6-11
C	<30%	11,1-17,5

Test de Pfeiffer o SPMSQ (Short Portable Mental Status Questionnaire)

Es un cuestionario de screening que se utiliza para detectar deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. Como test de screening, este nos va a alertar sobre la posible presencia de deterioro cognitivo. En caso positivo, deberemos continuar estudiando si los resultados de la prueba así lo indican.

- 1. ¿Qué día es hoy?
- 2. ¿Qué día de la semana es?
- 3. ¿Dónde estamos ahora?
- 4. ¿Dónde vive?
- 5. ¿Cuántos años tiene?
- 6. ¿Dónde nació?
- 7. ¿Cuál es el nombre del presidente actual?
- 8. ¿Y el anterior?
- 9. ¿Nombres y apellidos de tu madre?
- 10. Reste de 3 en 3 desde 20 a 0

Sin estudios superiores		Con estudios superiores	
0-3 fallos	Sin deterioro cognitivo	0-1 fallos	Sin deterioro cognitivo
4-5 fallos	Deterioro cognitivo leve	2-3 fallos	Deterioro cognitivo leve
6-8 fallos	Deterioro cognitivo moderado	4-6 fallos	Deterioro cognitivo moderado
9-10 fallos	Deterioro cognitivo grave	7-10 fallos	Deterioro cognitivo grave

PPS. Palliative Performance Scale

Escala pronóstica para pacientes oncológicos.

Nivel	Deambulaci3n	Actividad/evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100	Normal	Normal/No evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Alerta
90%	Normal	Normal/Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Alerta
80%	Normal	Normal/Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Alerta
70%	Reducida	Imposible trabajar/Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Alerta
60%	Reducida	Incapaz para hobby/trabajos dom3sticos. Enfermedad significativa	Asistencia ocasional	Normal o reducida	Alerta o confusi3n mental
50%	Sill3n/cama	Incapaz para cualquier trabajo/Enfermedad extensa	Asistencia considerable	Normal o reducida	Alerta o confusi3n mental
40%	Sobre todo en cama	Ídem	Asistencia importante	Normal o reducida	Normal / somnolencia/ Confusi3n mental
30%	Encamado 100%	Ídem	Dependiente	reducida	Normal / somnolencia/ Confusi3n mental
20%	Ídem	Ídem	Dependiente	Sorbos	Normal / somnolencia/ Confusi3n mental
10%	Ídem	Ídem	Dependiente	Solo cuidados de boca	Somnolencia/comato-so/ Confusi3n mental
0%	Muerto	—	—	—	—

El PPS se dise1n3 para facilitar un lenguaje com3n que permita comunicar las necesidades de atenci3n y el pron3stico de los pacientes con c3ncer que reciben cuidados paliativos. La investigaci3n sugiere que es una herramienta fiable y v3lida, y que se correlaciona bien con la supervivencia real y la mediana de supervivencia de los pacientes con c3ncer intratable en entornos de cuidados paliativos (por ejemplo, cuidados paliativos domiciliarios o ingreso en una unidad de cuidados paliativos).

Pron3stico

- 100-60%: Mediana de supervivencia de **108 d3as** tras el ingreso en una unidad de cuidados paliativos hospitalarios, en pacientes con s3lo c3ncer.
- 50-30%: Mediana de supervivencia de **41 d3as** tras el ingreso en una unidad de cuidados paliativos hospitalarios, en pacientes con s3lo c3ncer. Menos de 30 d3as todos los diagn3sticos.
- 20-10%: Mediana de supervivencia **inferior a una semana** tras el ingreso en una unidad de cuidados paliativos hospitalarios, en pacientes con s3lo c3ncer y todos los diagn3sticos

Índice PROFUNCTION

Para pacientes pluripatológicos, tan sólo contamos con un índice que se desarrolló sobre una cohorte multicéntrica de pacientes pluripatológicos de hospitales españoles, el índice Profunction. Este índice nos permite pronosticar en qué pacientes se va a producir una caída de 20 o más puntos en la escala de Barthel en los próximos 12 meses.

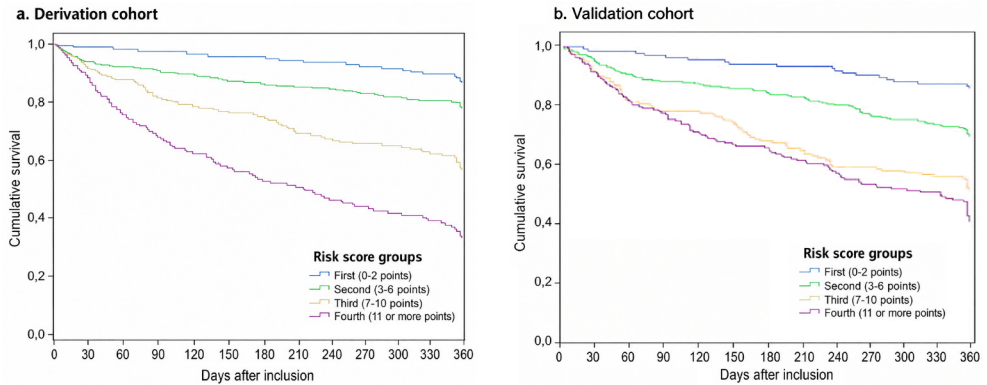
Dimensión	Puntuación
Demografía ≥85 años	1
Características clínicas	
Enfermedad neurológica crónica (cerebrovascular o cualquier otra con deterioro funcional o cognitiva)	1
Enfermedad osteoarticular crónica	1
Clase funcional III-IV de NYHA y/o MRC	1
Cuatro o más categorías de pluripatología	1
Características funcionales-sociofamiliares	
Índice de Barthel <60 puntos	1
Riesgo social o problema social establecido (según <i>escala de Gijón</i>)	1

Grupo	Profunction score	Probabilidad de deterioro funcional al año
Bajo riesgo	0 puntos	21-24%
Riesgo intermedio	1-3	30-34%
Riesgo alto	>3	38-46%

Índice PROFUND

Este índice pronóstico proporciona un método preciso y transferible para estratificar el riesgo de muerte a un año en la pluripatología.

Edad ≥ 85 años	3 puntos.
Neoplasia activa	6 puntos.
Demencia	3 puntos.
Clase funcional NYHA III-IV/MRC	3 puntos.
Delirio en la última internación	3 puntos.
Hemoglobina <10 g/dl	3 puntos.
Barthel <60	4 puntos.
No hay cuidadores o cuidadores diferentes del conviviente	2 puntos.
≥ 4 internaciones en el último año	3 puntos.



Kaplan-Meier 12-month survival curves of polypathological patients from Spain, by their PROFUND index death-risk scores in the derivation (a) and validation cohorts (b)

Calculadora instalable: <https://www.fesemi.org/informacion/herramientas/aplicacion-para-calculo-del-riesgo-de-muerte-y-de-deterioro-funcional-en-pacientes-pluripatologicos#:~:text=Aplicaci%C3%B3n%20para%20c%C3%A1lculo%20del%20riesgo,deterioro%20funcional%20en%20pacientes%20pluripatol%C3%B3gicos>

GRUPO	SCORE	Mortalidad 1 año al alta	Mortalidad 4 años al alta	Mortalidad a los 2 años en AP
Bajo riesgo	0-2 ptos.	12,1-14,6%	52%	8,5-11%
Riesgo bajo-intermedio	3-6 ptos.	21,5-31,5%	73,5%	18-21,6%
Riesgo intermedio-alto	7-10 ptos.	45-50%	85%	26,8-29,5%
Riesgo alto	11-30 ptos	61,3-68%	92%	41,8-43,7%

Promise Score

Quimioterapia previa: Sí (4 puntos).

Radioterapia previa: Sí (2 puntos).

Hemoglobina (g/dl): >15,9 (0 puntos); 14 a 15,9 (1 punto); 12 a 13,9 (2 puntos); 10 a 11,9 (3 puntos); <10 (4 puntos).

Leucocitos (10⁹ células/l): <4 (0 puntos); 4 a 6,3 (2 puntos); 6,3 a 9,9 (4 puntos); 10 a 15,7 (7 puntos); >15,7 (10 puntos).

Proteína C reactiva (UI/l): <3 (0 puntos); 3 a <10 (3 puntos); 10 a <32 (5 puntos); 32 a <100 (8 puntos); >100 (11 puntos).

ECOG: 0-1 (0 puntos); 2-4 (7 puntos).

Tipo de tumor: Mesotelioma (0 puntos); pulmón (5 puntos); cualquier otro (4 puntos).

Bajo riesgo (0-20 puntos): <25% de mortalidad a los 3 meses.

Moderado riesgo (21-28 puntos): 25 a <50% de mortalidad a los 3 meses.

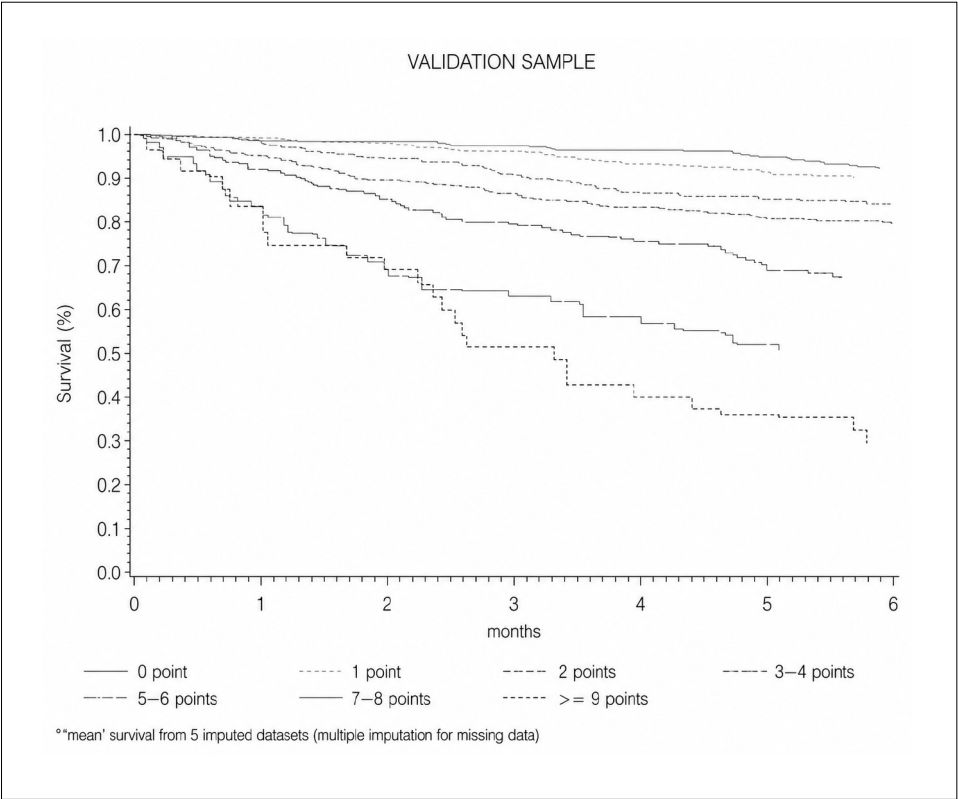
Alto riesgo (29-37 puntos): 50 a <75% de mortalidad a los 3 meses.

Muy alto riesgo (>37 puntos): >75% de mortalidad a los 3 meses.

Rein Score

Escalas pronósticas para el inicio de diálisis en pacientes ≥75 años. Supervivencia a 6 meses.

IMC* < 18,5	2 puntos
Diabetes	1 punto.
Insuficiencia cardíaca congestiva (estadios III-IV)	2 puntos.
Enfermedad Vascular Periférica (estadios III-IV)	2 puntos.
Arritmia	1 punto.
Neoplasia activa	1 punto.
Trastorno conductual severo	2 puntos.
Dependencia total para transferencias	3 puntos.
Inicio no planificado o urgente	2 puntos.



Índice ROX

Predicción de fracaso de CNAF en urgencias.

$$\text{ROX} = (\text{SpO}_2/\text{FiO}_2)/\text{Frecuencia Respiratoria}$$

Necesidad de intubación si valores de:

- <3 a los 60 minutos de inicio OAF,
- <3,5 a las 6 horas,
- <4 a las 12 horas.

En pacientes con SDRA se recomienda evaluar a los 60 minutos.

Éxito de OAF en pacientes con neumonía si valores de >4,88 a las 12 horas.

RUG-ADL (Resource Utilisation Groups-Activities of Daily Living)

Escala de cuatro ítems que mide la función motora y la dependencia en actividades básicas (movilidad en cama, traslados, ir al baño, comer). Evalúa lo que el paciente realmente hace, determinando la necesidad de personal y recursos.

Ítem	Puntuación	Definición
Movilidad en la cama		Capacidad para moverse en la cama tras transferirle a la cama.
Independiente o supervisado.	1	Es capaz de cambiar de posición en la cama y aliviar por sí mismo las zonas de presión, ya sea moviéndose espontáneamente en la cama o con la ayuda del cuidador. No necesita asistencia física. Puede ser independiente si utiliza un dispositivo .
Asistencia limitada.	3	Es capaz de cambiar de postura en la cama y aliviar por sí mismo las zonas de presión con la ayuda de 1 persona .
Asistencia de 2 elementos.	4	Requiere el uso de 1 dispositivo de ayuda para cambiar de posición en la cama y aliviar la presión. Necesita la ayuda de 1 persona para realizar la tarea.
2 o más personas.	5	Se necesitan 2 o más ayudantes para cambiar de posición al paciente en la cama y aliviar la presión.
Uso del aseo		Desplazarse al baño, arreglarse la ropa antes y después y mantener la higiene perineal sin que se produzcan casos de incontinencia ni manchas en la ropa. Si el nivel de asistencia varía entre la micción y la defecación, anote el nivel más bajo .
Independiente o supervisado.	1	Se desplaza al baño, se arregla la ropa y se asea; no presenta incontinencia ni se mancha la ropa. Independiente o con indicaciones del cuidador. No necesita ayuda física. Puede ser independiente si utiliza un dispositivo .
Asistencia limitada.	3	Requiere la ayuda directa de 1 persona para realizar una o varias de las tareas.
Asistencia de 2 elementos.	4	Requiere el uso de 1 dispositivo (catéter, una bolsa de orina, un orinal y/o una bolsa de colostomía, un orinal de cama o una silla con orinal) y/o la administración de enema o supositorio. Requiere la ayuda de 1 persona para el manejo del dispositivo.
2 o más personas.	5	Se necesitan 2 o más ayudantes para realizar cualquier paso de la tarea.
Traslados		Incluye el traslado de la cama a otros lugares y viceversa, de la cama a una silla, y de la ducha o bañera a otros lugares y viceversa. Anote el peor resultado del día o de la noche .
Independiente o supervisado.	1	Es capaz de realizar todos los desplazamientos de forma autónoma o con indicaciones del cuidador. No necesita ayuda física . Puede ser autónomo, si utiliza 1 dispositivo .
Asistencia limitada.	3	Requiere la asistencia directa de 1 persona para realizar cualquier transferencia de día o noche.

Asistencia de 2 elementos.	4	Requiere el uso de 1 dispositivo para realizar cualquier transferencia, además de 1 persona .
2 o más personas.	5	Se necesitan al menos 2 auxiliares para realizar cualquier traslado durante el día o la noche.
Alimentación		Incluye las tareas de cortar los alimentos, llevárselos a la boca, masticarlos y tragarlos. <i>No incluye la preparación de la comida.</i>
Independiente o supervisado.	1	Es capaz de cortar, masticar y tragar los alimentos, de forma autónoma o con supervisión. No se requiere ayuda física. Si la persona depende de una alimentación parenteral o por gastrostomía que se administra ella misma , se le asignará una puntuación de 1.
Asistencia limitada.	2	Requiere la ayuda directa de 1 persona para prepararse la comida o para llevársela a la boca, y/o requiere que los alimentos se adapten (dieta blanda o por etapas).
Asistencia intensiva/ dependencia total/ Por sonda.	3	La persona necesita que 1 persona le dé de comer, o bien no ingiere comidas completas por vía oral, sino que depende de una alimentación parenteral o por gastrostomía y no se administra la alimentación por sí misma.

SAPS II. Simplified Acute Physiology Score

Categoría	Variable	Rango	Puntos
Datos del paciente	Edad	≤45 años	0
		46-55 años	2
		56-65 años	3
		66-75 años	5
		≥76 años	7
Variables fisiológicas (primeras 24h)	Frecuencia cardíaca (lpm)	<40 o >160	11
		40-69 o 120-159	2
		70-119	0
	Presión arterial sistólica (mmHg)	<70 o >199	13
		70-89 o 150-199	5
		90-149	0
	Temperatura (°C)	≥39	3
	Glasgow (GCS)	≤6	26
	<i>(Ajustado si sedado/intubado)</i>	7-9	13
		10-14	7
	PaO ₂ /FiO ₂ (mmHg)	<100	11
		100-199	9
		≥200 (sin ARDS)	6
		≥200 (con ARDS)	0
Laboratorio	Urea o BUN (mg/dl)	28-83	6
		≥84	10
	Diuresis (mL/día)	<500	11
		500-999	4
		≥1000	0
	Bicarbonato (mEq/l)	<15 o ≥30	6
	Sodio (mEq/l)	<125 o ≥145	5
	Potasio (mEq/l)	<3.0 o ≥5.0	3
Enfermedad subyacente	Bilirrubina (mg/dl)	≥4.0	9
	SIDA	Sí	17
	Cáncer metastásico	Sí	11
	Enfermedad hematológica maligna	Sí	10
	Cirrosis hepática	Sí	4

Cálculo del SAPS II

- Suma todos los puntos (rango: 0-163).
- Fórmula de mortalidad predicha:

$$\text{Logit} = -7.7631 + 0.0737 \times \text{SAPS II} + 0.9971 \times \ln(\text{SAPS II} + 1)$$

$$\text{Mortalidad (\%)} = e^{\text{Logit}} / 1 + e^{\text{Logit}} \times 100$$

SAPS III. Simplified Acute Physiology Score III

Variable	Rango	Puntos
Edad	40-59 años	7 puntos
	60-69 años	12 puntos
	70-74 años	15 puntos
	75-79 años	16 puntos
	≥80 años	18 puntos
Comorbilidades	Cáncer metastásico	8 puntos
	Enfermedad hematológica	10 puntos
Situación pre-UCI	Traslado desde otro hospital	6 puntos
Circunstancias del ingreso	Cirugía de emergencia	8 puntos
	Médico (no quirúrgico)	6 puntos
Razón principal del ingreso	Cardiovascular	7 puntos
	Respiratorio	9 puntos
	Sepsis	17 puntos
Glasgow (GCS) (<i>primeras 24h</i>)	GCS <6	26 puntos
	GCS 6-8	13 puntos
	GCS 9-10	7 puntos
Presión arterial sistólica (mmHg) (<i>primeras 24h</i>)	<55	13 puntos
	55-74	5 puntos
Frecuencia cardíaca (lpm) (<i>primeras 24h</i>)	<40	11 puntos
	≥140	7 puntos
Temperatura (°C) (<i>primeras 24h</i>)	<35	11 puntos
	≥39	7 puntos
PaO ₂ /FiO ₂ (<i>primeras 24h</i>)	<100	11 puntos
Bilirrubina (mg/dl)	≥5.9	6 puntos
Leucocitos (x10 ³ /μl)	<1	12 puntos
Potasio (mEq/l)	<3 o ≥5	3 puntos
pH arterial	<7.25 o ≥7.55	4 puntos

Puntaje Total SAPS 3: Suma de todos los puntos (rango: 0-217).

Mortalidad Predicha:

$$\text{Probabilidad} = e^{(\beta_0 + \beta_1 \cdot \text{SAPS3})} / 1 + e^{(\beta_0 + \beta_1 \cdot \text{SAPS3})}$$

SOFA (Sequential Organ Failure Assessment)

Criterio	Rango	Puntos
PaO ₂ /FiO ₂ (mmHg)	≥400	0
	300-399	1
	200-299	2
	100-199 (con soporte ventilatorio)	3
	<100 (con soporte ventilatorio)	4
PAM	PAM ≥70 mmHg	0
	PAM <70 mmHg	1
Vasopresores	Dopamina ≤5 µg/kg/min o dobutamina (cualquier dosis)	2
	Dopamina >5 µg/kg/min, epinefrina ≤0.1 µg/kg/min, o norepinefrina ≤0.1 µg/kg/min	3
	Dopamina >15 µg/kg/min, epinefrina >0.1 µg/kg/min, o norepinefrina >0.1 µg/kg/min	4
Bilirrubina	<1.2	0
	1.2-1.9	1
	2.0-5.9	2
	6.0-11.9	3
	≥12.0	4
Plaquetas	≥150	0
	100-149	1
	50-99	2
	20-49	3
	<20	4
Creatinina (mg/dl)	<1.2	0
	1.2-1.9	1
	2.0-3.4	2
O diuresis	3.5-4.9 o diuresis <500 mL/día	3
	≥5.0 o diuresis <200 mL/día	4
GCS	15	0
	13-14	1
	10-12	2
	6-9	3
	<6	4

Una puntuación SOFA de 2 refleja un riesgo de mortalidad global de aproximadamente el 10 % en una población hospitalaria general con sospecha de infección.

- **Independientemente del resultado inicial**, las tendencias en las puntuaciones SOFA durante las primeras 48 horas:
 - Si la puntuación aumenta: tasa de mortalidad del 50 % o superior.
 - Si la puntuación no cambia: tasa de mortalidad del 27 % al 35 %.
 - Si la puntuación disminuye: tasa de mortalidad inferior al 27%.
 - **Teniendo en cuenta el resultado inicial**, las tendencias en las puntuaciones SOFA durante las primeras 48 horas:
Para valores iniciales u oscilaciones superiores a 11: tasa de mortalidad del 91%.
Para valores iniciales de 11 o menos:
 - Si la puntuación disminuye: tasa de mortalidad del 6 % o menos.
 - Si se mantiene o aumenta hasta 7: tasa de mortalidad del 37 %.
 - Si aumenta entre 8 y 11: tasa de mortalidad del 60 %.
-

SEIQoL-DW. Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting questionnaire

1. **Elegir las 5 áreas más importantes de la vida.** “¿Qué partes de tu vida son más importantes?/¿Qué cosas son las más importantes?/Las cosas más importantes en tu vida son...”. Si es absolutamente necesario hacer algunas sugerencias entonces leer la siguiente lista de los más frecuentes: familia, relaciones, salud, economía, condiciones de vida, trabajo, vida social, actividades de ocio, vida espiritual o religiosa.
2. **Puntuarlas en el momento actual.** “Ahora que tú has nombrado las cinco áreas más importantes en tu vida, voy a preguntarte sobre la puntuación de cada una de estas áreas en este momento. Dibuja barras para cada área”. Se valora al entrevistado sobre el estado (teniendo en cuenta el funcionamiento o satisfacción) en que se encuentra cada una de las áreas que ha mencionado. Para ello, se usa un formulario de registro de niveles de muestra de las dimensiones, con una escala estándar que va de 0 siendo “lo peor posible” hasta “lo mejor posible” que puntuaría 100. Debe aplicarse para cada una de las 5 dimensiones que haya elegido el entrevistado.
3. **Ponderar a unas con respecto a otras.** Se trata de un procedimiento de ponderación directa, en el que las 5 dimensiones que ha elegido el entrevistado/a y que ha puntuado de 0 a 100, las podrá mover según la importancia que le dé en relación con las demás
4. **Calcular el índice global de calidad de vida (SEIQoL).** Multiplicando cada área elegida por el usuario/a por su nivel de ponderación y sumando el resultado obtenido en cada dimensión. Es decir; **Índice SEIQoL** = (nivel de cada dimensión x peso de cada dimensión).

<https://seiqol.jp/wp-content/uploads/2022/08/SEIQoL-JA-Manual.pdf>

SGRQ (St. George's Respiratory Questionnaire)

Esta herramienta es un cuestionario de 50 ítems desarrollado para medir la calidad de vida en pacientes con enfermedades respiratorias obstructivas (asma, EPOC, bronquiectasias). Las puntuaciones son calculadas para 3 dominios: síntomas, actividad e impacto psicosocial. Un cambio mínimo de un valor de 4 ha sido establecido como clínicamente.

Parte 1: Síntomas		
1. Durante el último año, he tenido tos:		
a.	La mayor parte de los días	80,6 puntos.
b.	Varios días a la semana	63,2 puntos.
c.	Unos pocos días a la semana	29,3 puntos.
d.	Sólo cuando tuve infección en pulmones o bronquios	28,1 puntos.
e.	Nada en absoluto	0 puntos.
2. Durante el último año, he sacado flemas (sacar gargajos):		
a.	La mayor parte de los días	76,8 puntos.
b.	Varios días a la semana	60 puntos.
c.	Unos pocos días a la semana	34 puntos.
d.	Sólo cuando tuve infección en pulmones o bronquios	30,2 puntos.
e.	Nada en absoluto	0 puntos.
3. Durante el último año, he tenido falta de aire:		
a.	La mayor parte de los días	87,2 puntos.
b.	Varios días a la semana	71,4 puntos.
c.	Unos pocos días a la semana	43,7 puntos.
d.	Sólo cuando tuve infección en pulmones o bronquios	35,7 puntos.
e.	Nada en absoluto	0 puntos.
4. Durante el último año, he tenido ataque de silbidos (ruidos en el pecho):		
a.	La mayor parte de los días de la semana	86, 2 puntos.
b.	Varios días a la semana	71 puntos.
c.	Unos pocos días a la semana	45,6 puntos.
d.	Sólo cuando tuve infección en pulmones o bronquios	36,4 puntos.
e.	Nada en absoluto	0 puntos.
5. Durante el último año, ¿cuántos ataques por problemas respiratorios tuvo que fueran graves o muy desagradables?		
a.	Más de tres ataques	86,7 puntos.
b.	Tres ataques	73,5 puntos.
c.	Dos ataques	60,3 puntos.

d.	Un ataque	44,2 puntos.
e.	Ningún ataque	0 puntos.
6. ¿Cuánto le duró el peor de los ataques que tuvo por problemas respiratorios? (si no tuvo ningún ataque serio vaya a la pregunta número 7).		
a.	Una semana o más	89,7 puntos.
b.	3 o más días	73,5 puntos.
c.	1 ó 2 días	58,8 puntos.
d.	Menos de 1 día	41,9 puntos.
7. Durante el último año, ¿cuántos días a la semana fueron buenos? (con pocos problemas respiratorios).		
a.	Ningún día fue bueno	93,3 puntos.
b.	1 o 2 días fueron buenos	76,6 puntos.
c.	3 o 4 días	61,5 puntos.
d.	Casi todos los días	15,4 puntos.
e.	Todos los días han sido buenos	0 puntos.
8. Si tiene silbidos en el pecho (bronquios), ¿son peores por la mañana? Si no tiene silbidos en los pulmones vaya directamente a la pregunta número 9).		
a.	No	0 puntos.
b.	Sí	62 puntos.
Parte 2: Actividad		
9. ¿Cómo describiría usted su condición de los pulmones?		
a.	Es el problema más importante que tengo	83,2 puntos.
b.	Me causa bastantes problemas	82,5 puntos.
c.	Me causa pocos problemas	34,6 puntos.
d.	No me causa ningún problema	0 puntos.
10. Si ha tenido un trabajo con sueldo... (si no ha tenido un trabajo con sueldo vaya directamente a la pregunta número 11):		
a.	Mis problemas respiratorios me obligaron a dejar de trabajar	88,9 puntos.
b.	Mis problemas respiratorios me dificultan mi trabajo o me obligaron a cambiar de trabajo	77,6 puntos.
c.	Mis problemas respiratorios no me afectan (o no afectaron) mi trabajo	0 puntos.
11. A continuación, algunas preguntas sobre actividades que normalmente le pueden hacer sentir que le falta la respiración (marque todas las respuestas que usted considere):		
a.	Me falta la respiración estando sentado o incluso descansando	90,6 puntos.
b.	Me falta la respiración cuando me lavo o me visto	82,8 puntos.
c.	Me falta la respiración al caminar dentro de casa	80,2 puntos.
d.	Me falta la respiración al caminar alrededor de la casa, sobre un terreno plano	81,4 puntos.

e.	Me falta la respiración al subir un tramo de escaleras	76,1 puntos.
f.	Me falta la respiración al caminar de subida	75,1 puntos.
g.	Me falta la respiración al hacer deportes o jugar	72,1 puntos.

12. Algunas preguntas más sobre la tos y la falta de respiración (marque todas las respuestas que considere):

a.	Me duele al toser	81,1 puntos.
b.	Me canso cuando toso	79,1 puntos.
c.	Me falta la respiración cuando hablo	84,5 puntos.
d.	Me falta la respiración cuando me agacho	76,8 puntos.
e.	La tos o la respiración interrumpen mi sueño	87,9 puntos.
f.	Fácilmente me agoto	84 puntos.

13. A continuación, algunas preguntas sobre otras consecuencias que sus problemas respiratorios le pueden causar (marque todas las respuestas que considere):

a.	La tos o la respiración me apenan en público	74,1 puntos.
b.	Mis problemas respiratorios son una molestia para mi familia, mis amigos o mis vecinos	79,1 puntos.
c.	Me asusto o me alarmo cuando no puedo respirar	87,7 puntos.
d.	Siento que no puedo controlar mis síntomas respiratorios	90,1 puntos.
e.	No espero que mis problemas respiratorios mejoren	82,3 puntos.
f.	Por causa de mis problemas respiratorios me he convertido en una persona insegura o inválida	89,9 puntos.
g.	Hacer ejercicio no es seguro para mí	75,7 puntos.
h.	Cualquier cosa que hago me parece un esfuerzo excesivo	84,5 puntos.

14. A continuación, algunas preguntas sobre su medicación (si no está tomando ninguna medicación, vaya directamente a la pregunta 15).

a.	Mis medicamentos no me ayudan mucho	88,2 puntos.
b.	Me apena usar mis medicamentos en público	53,9 puntos.
c.	Mis medicamentos me producen efectos desagradables	81,1 puntos.
d.	Mis medicamentos afectan mucho mi vida	70,3 puntos.

15. Estas preguntas se refieren a como sus problemas respiratorios pueden afectar sus actividades (marque todas las respuestas que considere):

a.	Me tarda mucho tiempo para lavarme o vestirme	74,2 puntos.
b.	No me puedo bañar o tarda mucho tiempo	81 puntos.
c.	Camino más despacio que los demás o tengo que parar a descansar	71,7 puntos.
d.	Tarda mucho para hacer trabajos como las tareas domésticas o tengo que parar a descansar	70,6 puntos.
e.	Para subir un tramo de escaleras, tengo que ir más despacio o parar	71,6 puntos.
f.	Si corro o camino rápido, tengo que parar o ir más despacio	72,3 puntos.

g.	Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como, caminar de subida, cargar cosas subiendo escaleras, caminar durante un buen rato, arreglar un poco el jardín, bailar o jugar a los bolos o golf	74,5 puntos.
h.	Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como llevar cosas pesadas, caminar unos 7 km por hora, trotar, nadar, jugar al tenis, escarbar en el jardín o en el campo	71,4 puntos.
i.	Mis problemas respiratorios me dificultan hacer cosas tales como un trabajo manual muy pesado, correr e ir en bicicleta, nadar rápido o practicar deportes de competición	63,5 puntos.

16. Nos gustaría saber cómo sus problemas respiratorios afectan normalmente a su vida diaria
(marque todas las respuestas que usted considere).

a.	No puedo hacer deportes o jugar	64,8 puntos.
b.	No puedo salir a distraerme o divertirme	79,8 puntos.
c.	No puedo salir de casa para ir de compras	81 puntos.
d.	No puedo hacer el trabajo de la casa	79,1 puntos.
e.	No puedo alejarme mucho de la casa	94 puntos.

Parte 3: Impacto psicosocial

17. A continuación, ¿podría marcar sólo una frase que usted crea que describa mejor cómo le afectan sus problemas respiratorios?

a.	No me impiden hacer nada de lo que me gustaría hacer	0 puntos.
b.	Me impide hacer una o dos cosas de las que me gustaría hacer	42 puntos.
c.	Me impiden hacer la mayoría de las cosas que me gustaría hacer	84,2 puntos.
d.	Me impiden hacer todo lo que me gustaría hacer	96,7 puntos.

SHARE-FI (SHARE Frailty Instrument calculator)

Es un sencillo instrumento de cribado de la fragilidad para atención primaria basado en la primera ola de la Encuesta de Salud, Envejecimiento y Jubilación en Europa. SHARE-FI cuenta con suficiente validez de constructo y predictiva, y es de fácil acceso y gratuito mediante calculadoras web.

SHARE-FI representa el primer esfuerzo de investigación europeo encaminado a un lenguaje común sobre la fragilidad a nivel comunitario. La Encuesta de Salud, Envejecimiento y Jubilación en Europa, en sus olas finalizadas y futuras, ofrece, y seguirá ofreciendo, excelentes oportunidades para el estudio científico de la fragilidad en Europa.

- **Varones:** https://static-content.springer.com/esm/art%3A10.1186%2F1471-2318-10-57/MediaObjects/12877_2010_346_MOESM2_ESM.ZIP
 - **Mujeres:** https://static-content.springer.com/esm/art%3A10.1186%2F1471-2318-10-57/MediaObjects/12877_2010_346_MOESM1_ESM.ZIP
 - **Disponibles en:** Romero-Ortuno, R., Walsh, C.D., Lawlor, B.A. et al. A Frailty Instrument for primary care: findings from the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE). BMC Geriatr 10, 57 (2010). <https://doi.org/10.1186/1471-2318-10-57>
-

SRS (Surgical Risk Scale)

Esta escala informa del riesgo prequirúrgico y es independiente de las influencias relacionadas con el cirujano. Evalúa cómo se presenta la enfermedad, las comorbilidades del paciente y el tipo de cirugía con la combinación de varias escalas. Para calcular el índice de mortalidad es necesario consultar: <https://www.evidencio.com/models/show/1013>.

Confidential Enquiry into Perioperative Deaths (CEPOD)

- **Elective:** Routine booked non-urgent case, e.g. varicose veins or hernia.
- **Scheduled:** Booked admission, e.g. cancer of the colon or abdominal aortic aneurysm (AAA)
- **Urgent:** Cases requiring treatment within 24-48 h of admission, e.g. obstructed colon
- **Emergency:** Cases requiring immediate treatment, e.g. ruptured AAA

British United Provident Association (BUPA) scores.

- **Minor:** Removal of sebaceous cyst, skin lesions, oesophagogastric duodenoscopy.
- **Intermediate:** Unilateral varicose veins, unilateral hernia repair, colonoscopy.
- **Major:** Appendicectomy, open cholecystectomy.
- **Major plus:** Gastrectomy, any colectomy, laparoscopic cholecystectomy.
- **Complex major:** Carotid endarterectomy, AAA repair, limb salvage, anterior resection, oesophagectomy.

American Society of Anesthesiologists (ASA):

- **I:** No systemic disease.
- **II:** Mild systemic disease.
- **III:** Systemic disease affecting activity.
- **IV:** Serious disease but no moribund.
- **V:** Moribund, not expected to survive.

Thamer et al. Score

Escalas pronósticas para el Inicio de diálisis en pacientes >67 años.

- <70 años (0 puntos)
- 70-84 años (1 punto)
- 85-89 años (2 puntos)
- >89 años (3 puntos)
- Albúmina <3,5g/dl (1 punto)
- Asistencia para AVD* (1 punto)
- Residencia en centro sociosanitario (1 punto)
- Cáncer (1 punto)
- Insuficiencia cardíaca (1 punto)
- Hospitalización previa (1 punto).

Total score	Estimated probability of dying		Proportion of patients with same score
	Within 3 mo	Within 6 mo	
0	2%	4%	2%
1	3%	7%	12%
2	7%	12%	25%
3	12%	20%	27%
4	17%	27%	19%
5	22%	35%	10%
6	28%	44%	4%
7	34%	49%	1%
≥8	39%	55%	0.2%

Nota: Las probabilidades fueron calculados en una muestra de 70.000 pacientes con enfermedad renal crónica avanzada mayores de 67 años que iniciaron diálisis.

*Esta herramienta de valoración de riesgo no está destinada como asesoramiento médico o sugerir tratamientos.

