

Orientaciones sobre la adecuación del tratamiento en pacientes críticos con lesión cerebral aguda

José Luis Monzón

Unidad de Medicina Intensiva. Hospital San Pedro. Logroño. (La Rioja)

Resumen

Los pacientes neurocríticos precisan de un cuidadoso diagnóstico y pronóstico, a fin de proporcionarles un tratamiento completo, hasta que resulte evidente su improcedencia o inadecuación con los objetivos del enfermo. Entonces deberá entrarse en diálogo con el paciente o su representante/familia, a fin de adecuar el tratamiento, a veces a través de su limitación, pero siempre cuidando de modo exquisito al paciente y a sus seres queridos

Abstract

Neurocritically ill patients need a careful diagnosis and prognostication, using all treatments available until it is clear that they won't achieve the patients' goals anymore. Then we should discuss with the patient, his/her surrogate or family, in order to fit the treatment, sometimes limiting it, but ever giving excellent palliative care to the patient and their loved ones.

José Luis Monzón (✉)
Unidad de Medicina Intensiva. Hospital San Pedro. Logroño. (La Rioja)
e-mail: jmonzon@riojasalud.es

Voy a definir lo que considero que es la medicina: el apartar por completo los padecimientos de los que están enfermos y mitigar los rigores de sus enfermedades, y el no tratar a los ya dominados por las enfermedades, conscientes de que en tales casos no tiene poder la medicina. (Tratados hipocráticos, 1990: 111)

1. Introducción

Caso clínico

- Mujer de 58 años con obesidad mórbida; laringuectomía y traqueotomía desde hace un año por cáncer de laringe.
- Por acumulo de secreciones, sufrió una parada cardiaca (PC) en su domicilio. Tras 12 minutos, el servicio médico de emergencias inició la resucitación cardiopulmonar (RCP), que logró revertir la PC.
- En la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) cursó con encefalopatía anóxica, estado epiléptico refractario e infección respiratoria. Los potenciales evocados somatosensoriales tras la estimulación de los nervios medianos, estaban conservados bilateralmente. La paciente estuvo 35 días en la UCI con respirador; no podía prescindir del mismo por insuficiencia ventilatoria.
- La familia quiso seguir con todo el soporte vital. Pasó a una habitación convencional, ventilada con un respirador portátil. Siguiendo en estado vegetativo, tras varios episodios de infecciones diversas, falleció a los 103 días de la PC.

Algunas evidencias

- En los últimos 50 años la Medicina Intensiva ha desarrollado métodos efectivos para prolongar la vida, incluso cuando la muerte es inevitable.
- La mayoría de las personas quiere morir en casa, pero mueren en los hospitales y muchos en la UCI.
- Esta tendencia aumenta con el envejecimiento poblacional y el tratamiento de alta tecnología de las enfermedades crónicas.
- Contribuye al coste insostenible de la asistencia sanitaria.
- Es posible que estas consecuencias no las desee la sociedad, ni tampoco los profesionales sanitarios que tratan a los enfermos críticos (Hillman, 2012).

Un poco de historia

Junto a la indudable ayuda que la medicina intensiva proporciona a tantos pacientes, a otros les prolonga una enfermedad crítica sin esperanza de mejora, o les dificulta el proceso de morir. Con cierta frecuencia los medios de comunicación dan a conocer casos de personas que sufren las consecuencias de la aplicación excesiva o no deseada de tratamientos de soporte vital. Uno de los primeros fue el de Karen Ann Quinlan, en estado vegetativo permanente cuando, en 1975, sus padres solicitaron a sus cuidadores que le retirasen el respirador al que estaba conectada. Tras un largo litigio lograron que el Tribunal Supremo de New Jersey dictaminara a su favor. A Karen le retiraron la ventilación mecánica al año siguiente, permaneciendo viva tras ello hasta 1985 (Kinney et al.1994).

El paciente neurocrítico, convenientemente informado por sus clínicos, puede aceptar o rechazar cualquier tratamiento (incluidos los Tratamientos de Soporte Vital) de acuerdo con sus valores y preferencias.

También en 1975 muchos españoles seguimos con detalle la larga e inútil agonía instrumentalizada del dictador Francisco Franco.

A consecuencia de casos como los anteriores y de los observados cotidianamente en la práctica asistencial, los profesionales sanitarios y el público fueron tomando conciencia de que cuando dejaba de haber posibilidad real de mejoría del enfermo, era conveniente poner límites al tratamiento. Por entonces se publicaron las primeras guías hospitalarias que regulaban su práctica (*Clinical Care Committee MGH*, 1976) y la de no iniciar la RCP u Órdenes de No Resucitar (Rabkin et al. 1976)). En la década de los 80 del siglo pasado, se dieron a conocer varias recomendaciones que han tenido gran influencia en la reflexión sobre los límites éticos del tratamiento (*President's Commission*, 1983; *The Hastings Center*, 1987), y se publicaron las primeras series de enfermos a quienes se limitaron tratamientos en UCIs (Smedira et al. 1990). Una parte de los autores de esta última serie, en San Francisco, publicó otra de 47 pacientes con lesiones cerebrales graves, a la mitad de los cuales se les omitió o retiró el tratamiento. Las razones fueron la muerte encefálica, el mal pronóstico (de discapacidad grave, estado vegetativo o muerte), la futilidad, la calidad de vida inaceptable si el paciente sobreviviera, la petición de la familia o la instrucción previa del enfermo (O'Callahan et al. 1995).

La mayor parte de estos enfermos son incapaces de hecho y los sustituyen sus representantes/familiares.

Paulatinamente se ha ido elaborando un consenso cada vez más amplio que ha modulado una práctica asistencial demasiado intervencionista, llevando a que actualmente muchos de los pacientes que fallecen en las UCIs lo hagan tras la omisión o retirada de uno o varios de sus tratamientos de soporte vital, por razones similares a las descritas (Prendergast et al. 1998; Esteban et al. 2001; Sprung et al. 2003).

Definiciones

Se denominan *Tratamientos de Soporte Vital* (TSV) a las intervenciones sanitarias que tienen el efecto de aumentar la duración de la vida del paciente (President's Commission, 1983:3), o también a cualesquiera intervenciones médicas que se administran a los pacientes con el objetivo de prolongar la vida y retrasar su muerte. (The Hastings Center, 1987:140; Berlinger et al. 2013:204).

Entre ellos se incluyen la resucitación cardiopulmonar, la intubación traqueal y ventilación mecánica, las intervenciones quirúrgicas, las técnicas de depuración extrarrenal, la transfusión de hemoderivados, los marcapasos, los desfibriladores automáticos implantados, los dispositivos de asistencia ventricular, la hidratación y nutrición artificiales, los antibióticos, y tantos otros procedimientos que cumplen o pueden cumplir los términos de las definiciones.

Se conoce como *Limitación del Esfuerzo Terapéutico* (LET) a la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas, cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con el objetivo de no caer en la *Obstinación Terapéutica*, o inadecuada utilización de medios tecnológicos para prolongar artificialmente la vida biológica de un paciente con una enfermedad irreversible o terminal (Gracia y Júdez, 2004:346).

A través de la Toma de Decisiones Compartida, teniendo en cuenta el pronóstico, puede lograrse el mejor tratamiento para el paciente.

Con el mismo contenido abarcado por el concepto de LET aparece el término propuesto por el Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva: *Limitación de Tratamientos de Soporte Vital* (LTSV), con el cual se pretende hacer énfasis en que no se limita el esfuerzo sino únicamente los TSV. El equipo asistencial concentra su trabajo en el tratamiento paliativo del paciente crítico y el cuidado de su familia, (Monzón et al. 2008), lo cual puede exigir más esfuerzo que seguir aplicando indefinidamente los TSV instaurados cuando han dejado de ser efectivos.

2. Fundamento para la LTSV

Las decisiones sobre asistencia sanitaria deben ser tomadas por los enfermos capaces, a través de un proceso denominado *Toma de Decisiones Compartida* (*shared decision-making*) que parte de una adecuada comunicación entre sanitarios y pacientes (*President's Commission*, 1982:2-6), más diligente y cuidadosa, si cabe, al final de la vida de los enfermos (*President's Commission*, 1983:43-60). Posteriormente, dicho modelo ha sido apoyado por cinco sociedades internacionales de Medicina Intensiva en los procesos decisorios con el paciente crítico, incluyendo los relacionados con la LTSV (Carlet et al. 2004). Las leyes españolas sancionan un modelo decisorio similar en la asistencia sanitaria, basado en el consentimiento informado.

Sin embargo, puesto que la mayoría de los pacientes muy graves no pueden participar en las decisiones sobre su tratamiento o sobre su limitación, y solo algunos han dispuesto Instrucciones Previas (IP) que orienten a los clínicos sobre los tratamientos y cuidados que el paciente desearía cuando no pueda expresarlo él mismo, son sus familiares y representantes los que deciden por él. Se trata de procurar el principal objetivo terapéutico, cual es beneficiar al paciente ayudándole a restaurar su salud en lo posible, y minimizar el daño que pueda producirle el tratamiento, considerando además que si un tratamiento no consigue ese objetivo, es fútil (Lo y Jonsen, 1980).

En 1993 se actualizó la Declaración de Ética en Medicina Crítica y Cuidados Intensivos, en el *Congreso Mundial*, celebrado en Madrid, la cual afirmaba que:

- Los objetivos de las intervenciones médicas en Medicina Crítica son:
 - a) salvar o prolongar la vida
 - b) aliviar el sufrimiento
 - c) evitar daños en el curso de los cuidados
 - d) restituir la salud.
- No existe diferencia desde el punto de vista ético entre la no aplicación y la suspensión de las TSV en pacientes sin expectativas de recuperación, dado que estos tipos de terapéuticas están indicadas con el fin de preservar la vida personal y no con el de prolongar el proceso de morir.
- Cuando una medida terapéutica es considerada fútil por la opinión unánime del equipo tratante, ésta puede ser omitida o retirada en razón de la carencia de

efecto beneficioso para el paciente, y para ser consecuentes con los objetivos de las intervenciones médicas en la medicina crítica.

- El primer procedimiento o medida que debe restringirse es la RCP. Luego, cualquier medida de tratamiento considerada como desproporcionada para el paciente, y que de acuerdo con el juicio médico compartido, pudiera ser omitida. Desproporcionada significa, en este contexto, más gravosa o inútil que beneficiosa o útil.
- Cada vez que una medida terapéutica pudiera ser restringida en razón de la inaceptable calidad de vida del eventual sobreviviente, es necesario actuar en correspondencia con los deseos del paciente. Si no es posible conocerlos, la familia o las personas que lo representen deberían dar la información sobre lo que más probablemente sería la opinión del enfermo, ya que lo que tiene más importancia en una decisión basada en "calidad de vida", son los valores y preferencias del paciente (Castillo, 1993).

De modo general se puede decir que el TSV en la UCI debe utilizarse mientras sea útil para el paciente, de acuerdo a sus deseos y proyecto vital. (Zamperetti y Piccinni, 2010). Al considerar la utilidad del tratamiento, pacientes y médicos consideran importante su efecto en la calidad de vida, los costes (emocionales, económicos y otros), la probabilidad de éxito y su efecto en la prolongación de la vida (Rodríguez et al. 2006).

El Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias ha formulado declaraciones similares en distintos momentos (Cabré, 2002; Código ético de la SEMICYUC, 2005; Monzón, 2008):

- Todo paciente tiene la libertad de rechazar cualquier tipo de TSV aunque de ello se pueda derivar incluso su muerte. Este derecho de autonomía se puede ejercer tanto de forma verbal como escrita, por medio de un documento de IP.
- El médico no tiene la obligación de realizar o mantener tratamientos que son fútiles, entendiendo como tales aquellos tratamientos que no consiguen el objetivo que se esperaba de ellos.
- Mantener tratamientos inútiles se considera mala práctica, por ir en contra de la dignidad humana, y porque consumir recursos inútilmente es injusto.

Estas declaraciones sobre el enfermo crítico son, lógicamente, concordantes con los códigos profesionales de enfermeras y médicos de España (Cuadro 1), en los cuales estos colectivos se manifiestan en contra de la obstinación terapéutica, los tratamientos fútiles y la eutanasia; sin embargo, afirman la corrección ética del rechazo al tratamiento, los cuidados paliativos y el papel de la familia, representantes e instrucciones previas, cuando el enfermo no está capacitado para decidir. Así mismo, las leyes españolas refrendan la legalidad de la LTSV (Cuadro 2).

Cuadro 1

Código Deontológico de la Enfermería Española. 1998.

Art. 18. Ante un enfermo terminal, la enfermera/o consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos...

Art. 55. La enfermera/o tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia.

OMC. Código de Ética y Deontología Médica. 2011. Art. 36.

2. El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables.

3. El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.

4. El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas, a no ser que vayan contra la buena práctica médica.

5. La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado.

Mención aparte merece la consideración de qué sea un tratamiento inútil/fútil en el enfermo crítico o al final de su vida. La discusión bibliográfica sobre este término ha sido, y continua siendo, ingente, y no puede ser tratada adecuadamente aquí. Sin embargo, puesto que la utilización de dicho concepto para justificar la LTSV es cotidiana y ubicua, puede ser clarificador conceptualizar como tratamiento inútil al que no puede conseguir los objetivos del paciente, diferenciándolo del tratamiento potencialmente inadecuado, aquél que, en opinión de los clínicos, es muy improbable que consiga tales objetivos, o que representa una injusta distribución de recursos escasos, o que es contrario a lo que se considera adecuado (White y Kellum, 2013). En el primer caso, debe omitirse o suspenderse después de un cuidadoso diálogo con el paciente o su representante; en el segundo, éstos serán integrados en la toma compartida de decisiones, llegando al acuerdo con ellos de emprenderlo o no.

3. Decidiendo la limitación de tratamientos

Teniendo en cuenta los conceptos anteriores, ¿cuándo se plantea una LTSV en la UCI? Cuando en la evolución de la enfermedad se percibe - por el enfermo, por su representante o familia, o por los profesionales sanitarios - que un tratamiento no alcanzará los objetivos de salud del paciente. Se ha recomendado que este diálogo se haga en el seno de reuniones formales entre todos los implicados (*Family conference*, Wijdicks y Rabinstein, 2007; Curtis y White, 2008), que comiencen por una cuidadosa preparación y exposición por los clínicos de los aspectos a tratar, de modo que luego se pueda ayudar a las familias en el proceso de toma de decisiones (Curtis, 2004).

Cuadro 2

Leyes aplicables a LTSV en España

- Constitución Española, 1978.
- Ley General de Sanidad, 1986.
- Convenio de Oviedo, 2000.
- Ley de Autonomía del Paciente, 2002.
- Leyes de Salud e Instrucciones Previas de las CC. AA.
- Ley de Andalucía de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. 2010.

Con frecuencia la limitación del tratamiento aumentará la probabilidad de muerte del enfermo o acortará el proceso de morir, pero no siempre es así, ya que algunos de los enfermos sobreviven a la LTSV y pasan a hospitalización convencional e incluso son dados de alta del hospital (Iribarren et al. 2007).

En cualquier caso, cuando se proceda a la LTSV, debe mantenerse o incrementarse el tratamiento paliativo del enfermo, cuidándolo con profesionalidad y compasión, prestando la atención debida a sus seres queridos (Hawryluck et al. 2002; Davidson et al. 2007; Loncán et al. 2007; Nelson et al. 2010).

Merece destacarse que el argumento de incurrir en gastos poco eficientes no se suele aducir para limitar el tratamiento a ningún enfermo en concreto, aunque la preocupación por los costes del tratamiento al final de la vida se cita con frecuencia en guías éticas (Berlinger et al. 2013:187-95) y en comentarios sobre estas cuestiones (Luce y Rubenfeld, 2002). Sin embargo, por el momento no existen guías adecuadamente consensuadas para racionar tratamientos a pie de cama, quizá debido a que “la medicina clínica es una ciencia de particulares, por lo que incluso las reglas más rigurosas no pueden contener todo lo que necesitamos” (Ubel y Arnold, 1995).

Decisiones al Final de la Vida

Son complejas, en un proceso interactivo entre sanitarios, pacientes y familiares, y en un medio emocionalmente dinámico caracterizado por la incertidumbre (Frost et al. 2011). Las decisiones deben tomarse con el paciente, si este es capaz y desea participar en ellas (Bernat-Adell et al. 2012). Si el paciente tiene capacidad disminuida o es incapaz, circunstancias más frecuentes en los pacientes con daño cerebral agudo o neurocríticos, se deben seguir las instrucciones previas que haya otorgado, preferentemente escritas, para que se les pueda conceder mayor validez, sin desdeñar las que haya manifestado verbalmente, si son atestiguadas por sus seres queridos. La realidad actual sigue siendo que la mayoría de los pacientes no han comunicado instrucciones para ser tratados en caso de enfermedad que les incapacite, por lo cual se deberá seguir un procedimiento para que decida su representante o familia, teniendo en cuenta las preferencias y valores del enfermo, procurando optar por lo que él hubiera querido de poder hacerlo en la situación que esté atravesando (estándar del juicio sustitutorio). Puesto que muchas veces los familiares no logran decidir de este modo, los clínicos deben instruirles para que opten por lo mejor para el paciente, considerando su diagnóstico, pronóstico y posibles tratamientos (estándar del mejor interés). Aunque este modo de proceder sigue siendo el recomendado por las principales guías de ética (p. ej. Berlinger et al. 2013:52-3), es visto por otros como un artificio ilusorio (Emanuel, 2013); por ello este último autor propone que, cuando los

sanitarios a cargo de un enfermo opinen que lo más indicado para él es la LTSV, lleguen a un acuerdo entre ellos basándose en lo que saben sobre los previos deseos del paciente y su situación clínica. Una vez alcanzado tal acuerdo, que hagan a la familia/representante la propuesta que crean mejor, explicitando las razones en que se basan, y solicitándoles que decidan como el paciente hubiera querido. Aún así, Emanuel reconoce que este proceder, siendo efectivo, no es de total garantía y habrá casos en que el desacuerdo no podrá resolverse. Entonces habrá que optar por consultar con un Comité de Ética Asistencial o incluso llegar a los tribunales.

Comunicación

Desde hace tiempo se conoce que la comunicación entre clínicos y familiares de los enfermos críticos es una tarea crucial, muy valorada por las familias, más incluso que la propia competencia técnica de los sanitarios. Por ello merece una capacitación cuidadosa (Arias y Abizanda, 2012) y un desempeño exquisito, sobre todo al final de la vida del paciente crítico (Curtis, 2004).

No obstante, numerosas evidencias señalan las dificultades de la comunicación entre clínicos y familias de estos enfermos: en un estudio multicéntrico muy citado (Azoulay et al. 2000), el 54% de los representantes de pacientes ingresados en UCI mostraron poca comprensión de uno o varios de estos puntos: el diagnóstico (20%), el pronóstico (40%), el tratamiento (40%). También mostraron que la clave para la satisfacción familiar con la toma de decisiones compartida es la comunicación. La mayoría de los conflictos pueden resolverse, y las peticiones no realistas de la familia se pueden minimizar si, en un estadio inicial, el diálogo se enfoca en los objetivos, pronóstico y decisiones de tratamiento, y si desde el principio se establece confianza entre las partes (Levy y McBride, 2006).

A veces las dificultades comunicativas están relacionadas con el inadecuado papel desempeñado por los médicos, quienes en ocasiones informan sin recomendar un curso a seguir, a pesar de que se lo soliciten; en cambio otros son demasiado directivos, decidiendo casi todo (White et al. 2010). Algunas estrategias pueden mejorar la comunicación y la repercusión de la toma de decisiones sobre las familias del paciente al final de su vida en la UCI, como emplear más tiempo en las reuniones con ellas, permitiéndoles que se expresen y proporcionándoles un folleto sobre el duelo (Lautrette et al. 2007); o mostrar una adecuada empatía en las reuniones con la familia (Selph et al. 2008).

Si el TSV es **inútil** para conseguir los objetivos de salud del paciente, debe omitirse o suspenderse.

Toma de decisiones compartida (TDC)

Ya se ha comentado que este es el paradigma recomendado para deliberar con los enfermos y sus familiares, alcanzando en la actualidad un notable refinamiento (Elwyn et al. 2012), aunque no es ampliamente utilizado en la práctica por los clínicos (Lind et al. 2011). Tampoco todas las familias participan: en otro estudio multicéntrico del grupo francés FAMIREA (Azoulay et al. 2004) se constató que si bien el 47% de las familias expresó su deseo de participar en la TDC, sólo un 15 % lo logró realmente.

Si la comunicación es importante en las decisiones por sustitutos en los enfermos graves, también influye en la TDC la tipología familiar. Wijdicks y Rabinstein (2007), expertos en enfermos neurocríticos de la Clínica Mayo, han observado algunos

ragos de familias de enfermos en coma: las hay realistas, aceptando con facilidad la situación de su familiar enfermo; en cambio otras dudan y posponen sus decisiones; y las hay “luchadoras”, que optan por seguir adelante a pesar de pronósticos ominosos.

Se ha propuesto un método para facilitar la TDC al final de la vida en las UCI (Cuadro 3).

Cuadro 3

Procedimiento para la TDC al final de la vida en UCI

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

(White et al. 2007).

En la TDC sobre el enfermo crítico, pocos aspectos son sencillos. Diversos estudios muestran que decidir por el enfermo tiene consecuencias deletéreas para su familia/representante: en familiares de pacientes que han estado en UCI es común el trastorno por estrés postraumático, y es la regla entre aquellos que han compartido decisiones sobre el final de la vida (Azoulay et al. 2005). Con frecuencia las consecuencias emocionales negativas son sustanciales y pueden durar meses o años, siendo las más frecuentes el estrés, la culpa y dudas sobre si hicieron lo correcto. En cambio, los representantes no las sufrieron tanto si conocían y respetaron las preferencias del enfermo sobre su tratamiento (Wendler y Rid, 2011). De modo similar al que se denomina “Síndrome post-UCI” (*Postintensive care syndrome*), debido a las consecuencias que experimenta un enfermo tras sobrevivir a su tratamiento prolongado en UCI (Needhan et al. 2012), la respuesta psicológica adversa en los familiares ha dado en denominarse “Síndrome post-UCI de la familia” (*Postintensive care syndrome-family*), para cuya prevención se están probando estrategias de comunicación y apoyo durante la TDC y tras su experiencia en la UCI (Davidson et al. 2012). Entre nosotros, Barbero et al. (2011) han aportado un valioso análisis de la TDC al final de la vida y un ejemplo práctico de apoyo a la familia en tal trance.

Práctica de la LTSV

Para algunos expertos en ética, se ha llegado a un cierto consenso mundial en la limitación de tratamientos (Veatch, 2004), y en la literatura se pueden encontrar series descriptivas de LTSV en UCI de muchos países. En el mayor estudio multinacional del que se han obtenido datos sobre este tema (Azoulay et al. 2009), consta que se llevaron a cabo LTSV en todos los países estudiados. Se observó una amplia variabilidad en las decisiones de LTSV, por razones ya conocidas en estudios previos, como las relacionadas con las características del médico (personales, experiencia, género, especialidad, tiempo trabajando en UCI, fundamento cultural y creencias religiosas); sin embargo, otros factores identificados en este estudio habían sido menos descritos: recursos de la UCI, tipo de caso (por ej. uno de los grupos de

pacientes en los que más limitaciones de tratamiento se hicieron fue en los que padecieron ictus, tumores cerebrales o encefalopatía anóxica), enfermedades preexistentes, y factores organizativos del hospital y la propia UCI.

Ya se ha citado el primero de los estudios sobre LTSV realizado en España por Esteban et al. (2001), en el que participaron 6 UCIs: en el 35% de los que fallecieron se practicó LTSV. Cabré et al. (2005) describieron en su estudio multicéntrico que se limitaron TSV en más del 70% de los fallecidos con síndrome de disfunción multiorgánica. Saralegui et al., en el mayor estudio multicéntrico español, hallaron que la LTSV es una práctica habitual en las UCI españolas y que se practicó con una frecuencia superior a la descrita por la mayoría de los trabajos publicados. También en los niños se realiza LTSV; en el estudio de Tagarro et al. (2008), hasta en el 20% de los niños fallecidos.

Dificultades

Aunque las sociedades científicas preconizan en la TDC que los médicos hagan recomendaciones de LTSV a la familia/representantes del paciente en UCI, no siempre son bien recibidas por ellos (White et al. 2009), y la disposición de los médicos a recomendar LTSV es muy variable, dependiendo de lo que desean los representantes (Brush et al. 2012).

Con el diagnóstico

Obviamente, para tomar decisiones correctas es preciso que lo sean el diagnóstico y el pronóstico, con y sin tratamiento. Pero la incertidumbre está presente en cada momento de la evolución de los pacientes neurocríticos. En un estudio reciente sobre casos, la mayoría de los neurólogos alemanes que contestaron mantenían actitudes proclives a la LTSV en enfermos con trastornos de consciencia, pero algunos cometieron errores al diagnosticar los estados de los enfermos (Kuehlmeier et al. 2012), errores que ya habían sido mostrados antes en la práctica clínica (Andrews et al. 1996), y que no parecen haber mejorado (Schnakers et al. 2009).

Para aumentar la precisión diagnóstica de los pacientes con trastornos de consciencia se han propuesto nuevos métodos de valoración clínica como la escala FOUR en enfermos agudos (Wijdicks et al. 2005; Kramer et al. 2012), o la escala CRS-R en crónicos (Giacino et al. 2004; Seel et al. 2010). Sucede que incluso utilizando tales escalas en estos pacientes puede no hallarse evidencia de conducta consciente; sin embargo, estudios recientes en este grupo de enfermos con innovadores procedimientos electrofisiológicos (Fischer et al. 2006; Cruse et al. 2012), o de neuroimagen (Owen et al. 2006; Fernández-Espejo et al. 2011; Naci y Owen, 2013) logran detectar en algunos de ellos respuestas voluntarias que no han sido advertidas por una cuidadosa exploración clínica.

Con el pronóstico

En el estudio de Boyd et al. (2010), la mayoría de los representantes de pacientes desearon participar en las decisiones de tratamiento y dialogar sobre el pronóstico de manera oportuna y honesta; por su parte los médicos consideraron el pronóstico uno de los aspectos más difíciles de la medicina y lo basaban en su previa experiencia con casos similares, las estimaciones estadísticas de supervivencia y el estado fisiológico de los pacientes. Representantes de éstos y médicos discreparon con frecuencia

Siempre hay que ofrecer y proporcionar cuidados paliativos de calidad.

sobre el pronóstico de los enfermos, incluso cuando la comunicación entre aquéllos se consideró excelente. En otro estudio (Racine et al. 2009), la capacidad predictiva de los intensivistas sobre el pronóstico neurológico fue desigual, y tanto más acertada cuanto mayores eran la edad y la experiencia del clínico. Ambos estudios sobre opiniones y casos teóricos ponen de relieve la variabilidad y la incertidumbre entre los decisores principales.

Más preocupante resulta la variabilidad en la práctica real: Turgeon et al. (2011) en un estudio canadiense sobre la mortalidad relacionada con la LTSV en pacientes con traumatismo cráneo-encefálico, identificaron diferencias significativas en la mortalidad entre los hospitales participantes, que explicaron, en parte, por variaciones regionales de médico-familia-comunidad en el modo de llevar a cabo la LTSV. Recomendaron cautela en las decisiones demasiado precoces sobre la retirada de TSV. El mismo grupo (Turgeon et al. 2013) volvió a encontrar amplias variaciones en el pronóstico de los pacientes entre intensivistas, neurocirujanos y neurólogos, y algo menores en las recomendaciones sobre TSV de estos médicos a las familias de sus pacientes. A pesar de su inexactitud, los instrumentos pronósticos actuales pueden ayudar a la TDC en los enfermos con TCE moderado o grave (Roozenbeek et al. 2012).

Así mismo, se ha alertado sobre el pronóstico demasiado pesimista en enfermos que sufren una hemorragia cerebral (Anderson P, 2013), puesto que con los actuales tratamientos puede estar mejorando (Anderson et al. 2013). Por ello, se ha recomendado posponer en estos pacientes una posible Orden de no Intentar la Resucitación Cardiopulmonar hasta más allá de las primeras 48 horas de evolución (Morgenstern et al. 2010).

En un amplio estudio de 500 pacientes en coma, Greer et al. (2012) concluyeron que el pronóstico neurológico de pacientes en coma no traumático sigue siendo complejo y problemático. Habría que permitir suficiente tiempo para que se desarrolle una potencial recuperación, sobre todo en casos con incertidumbre, para minimizar el riesgo de que se incurra en una *profecía autocumplida* si se limita el tratamiento demasiado pronto.

El creciente número de supervivientes tras una parada cardíaca es un claro ejemplo de enfermos cuyo pronóstico evolutivo se ha tornado más complejo de lo que las primeras guías aconsejaban (Levy et al. 1985; Wijdicks et al. 2006). Por otro lado se va conociendo mejor la limitación pronóstica de cualquier método diagnóstico, incluida la ausencia bilateral de la respuesta N20 de los potenciales evocados somatosensoriales (Pfeifer et al. 2013; Horn, 2013; Howell et al. 2013), la cual algún autor había considerado, hiperbólicamente, tan cierta de mal pronóstico *“como la muerte o los impuestos”* (Young, 2013).

Además es necesario tener en cuenta si se ha aplicado hipotermia terapéutica (HT) o no a los enfermos resucitados de la parada cardíaca, puesto que los indicadores de mal pronóstico son algo distintos en cada caso (Sandroni et al. 2013a; Sandroni et al. 2013b). En los pacientes recuperados de PC y sometidos a HT se ha

recomendado que no se retire demasiado pronto el TSV, puesto que algunos pacientes recuperan la consciencia más tarde de lo que se había descrito (O'Riordan, 2010); en cambio, en la amplia serie de Fugate (2011), el despertar del coma ocurrió en los primeros tres días tras la PC. En contraste con esta última serie, los autores de otras posteriores (Perman, 2012; Dragancea, 2013; Richardson, 2013) aconsejan que, puesto que los fármacos utilizados durante la HT (analgésicos, sedantes y relajantes musculares) pueden acumularse y disminuir la validez de las exploraciones neurológicas, parece prudente posponer la valoración pronóstica de estos pacientes, y por lo tanto no limitar el TSV hasta 72 horas después de haber retirado la HT (Sunde, 2013). Esta recomendación cobra más fuerza al fomentarla recientemente el *Swedish Resuscitation Council*, organismo que también preconiza utilizar conjuntamente varios métodos pronósticos para mejorar su precisión (Cronberg et al. 2013).

Como dice Fins (2008), “es cada vez más inapropiado considerar a los pacientes con daño cerebral como intratables. Para proseguir las posibilidades terapéuticas sin generar falsas esperanzas es muy importante diagnosticar los estados cerebrales tan precisamente como sea posible... es necesario preservar el derecho a morir, pero también afirmar el derecho al tratamiento de quienes pueden ser ayudados”.

Orientaciones sobre LTSV

Puesto que el pronóstico vital y funcional de los pacientes en la fase aguda del daño cerebral es muy problemático y hay múltiples evidencias de que pacientes previamente considerados con mal pronóstico, como el estado vegetativo, pueden recuperarse quedando en estados de mínima consciencia o mejor (Giacino et al. 2002; Estraneo et al. 2010; Luauté et al. 2010; Howell et al. 2013), y que se siguen produciendo novedades en la identificación (Bruno et al. 2011) y la comprensión de los trastornos de consciencia (Yu et al. 2013), es imperativo, en decisiones de tanta trascendencia como la adecuación del TSV y en escenarios tan inciertos, deliberar con **prudencia**, la cual activa *el principio de precaución*: ante la duda evitar el mayor mal; y *el principio de proporcionalidad*: sopesar adecuadamente los beneficios y perjuicios del tratamiento (Pellegrino, 2008:115). Por lo tanto, como un principio general, debe ofrecerse un tratamiento completo precoz cuando es posible la mejoría, aunque sea improbable, si es congruente con los deseos del paciente o su familia (Rabinstein y Hemphill, 2010).

No obstante, que exista incertidumbre no debe producir en los clínicos *parálisis pronóstica*. Muchas familias demandan saber “¿cómo quedará?” y “¿cuándo...?” (Holloway et al. 2013) y la respuesta no puede ser siempre “hay que esperar y ver” si se tiene la certeza o se considera muy probable un pronóstico fatal o un resultado funcional muy incapacitante. Para decidir mejor sobre la posibilidad de LTSV en un paciente hay que considerar, con las aportaciones multidisciplinares que se precisen: 1) sus enfermedades preexistentes, 2) su estado funcional/fragilidad previo y actual, 3) sus predictores pronósticos (de supervivencia y funcionales), 4) el dolor y sufrimiento que resulte de las intervenciones en la UCI, 5) si lleva un suficiente tiempo de evolución, y 6) lo más importante: cuáles son las preferencias del paciente, con quien discutiremos los aspectos previos (o con su familia-representante).

Es preciso educar a los clínicos en el proceso decisorio compartido, sus métodos y dificultades.

Este último aspecto es el esencial, y se debe respetar al máximo. Algunos enfermos desearán o habrán dado

instrucciones para continuar todos los tratamientos cualquiera que pueda ser el resultado final; en cambio otros aceptarán únicamente discapacidades que permitan el autocuidado o menores. Pero los hay que seguirán una evolución que se prevé imparable hacia la muerte; si su corazón se detiene, ello no debe considerarse una PC sino el final inevitable de un proceso mortal, en el cual la RCP no está indicada y no se debe aplicar, puesto que sería inútil (Monzón et al. 2010). Otro curso evolutivo frecuente de los enfermos críticos es a través de una secuencia de disfunciones orgánicas graves que empeoran; en ellos está indicado considerar la LTSV, pues su mortalidad es muy elevada aunque se continúe con toda la asistencia disponible (Cabré et al. 2005).

El Grupo de Bioética de la SEMICYUC sugirió un procedimiento para limitar el TSV en un paciente de UCI:

1. Ajustarse al conocimiento actualizado del paciente y de la evidencia científica.
2. A propuesta del médico responsable (o paciente/representante/familia) discutir el caso en el equipo asistencial y consensuar recomendaciones.
3. Comunicarlas a paciente/etc. en un proceso de TDC. Procurar acuerdo en la decisión. Proporcionar apoyo emocional.
4. Si no se alcanza el acuerdo, consultar al Comité de Ética Asistencial.
5. Garantizar un proceso de morir paliado con los cuidados precisos.
6. Registrar el procedimiento decisorio. Cumplimentar un formulario de Orden de LTSV.
7. Excepcionalmente, mantener el TSV hasta que se resuelvan los desacuerdos o si el paciente es un potencial donante. (Modificado de: Monzón et al. 2008).

Sin embargo, y por fortuna, la mayoría de los enfermos sobreviven a la fase aguda del daño neurológico y pasan a salas de hospitalización donde se continúa su tratamiento.

Conflictos en la LTSV

Los conflictos son relativamente frecuentes entre la familia y los profesionales de la UCI, causando estrés e insatisfacción en todos los implicados. Se han identificado algunos de los factores que influyen en su aparición: inseguridad sobre las preferencias del paciente, diferencias culturales y de lenguaje, disputas sobre el pronóstico, discordia en el equipo sanitario, conductas poco profesionales, excesiva presión para tomar decisiones, etc. (Siegler y Perez, 2012).

A pesar de la mejor comunicación y TDC al final de la vida, no siempre se podrán evitar los conflictos, para cuya resolución White y Kellum (2013) han propuesto un procedimiento en seis pasos similar a otros previamente recomendados (Society for Critical Care Medicine, 1997; American Medical Association, 1999): 1) Informar al representante del procedimiento que se va a iniciar y su contenido, 2) solicitar una revisión del caso por un comité hospitalario multidisciplinar, 3) continuar el diálogo entre el equipo asistencial y el representante, 4) informarle de su derecho a buscar asesoría legal, 5) intentar trasladar al paciente a otra institución que acepte continuar su asistencia y, 6) proceder con el curso de acción recomendado por el comité hospitalario (si el representante hubiera iniciado acciones legales, esperar a su resolución).

Conviene disponer de procedimientos de resolución de conflictos al final de la vida del paciente crítico.

Otro problema que se plantea, si bien con escasa frecuencia, es el de quién y cómo decidir cuando a un

enfermo, sin familia ni representante, le ha sobrevenido un daño cerebral agudo que le incapacita, cuando tiene una mala evolución y el equipo que le trata se plantea la conveniencia de una LTSV. Se ha sugerido que en tales casos, para que no sean los propios clínicos quienes actúen como “jueces y parte”, se soliciten recomendaciones a un comité interdisciplinar interno (como el CEA) o, en caso extremo, se pida un dictamen al juez (White et al. 2006).

Novedades

Paralelamente a los avances en neurociencia básica, siguen produciéndose avances en la clínica y en la reflexión ética, apareciendo nuevos problemas cuyas propuestas de solución (Escudero et al. 2013) producen cierta perplejidad; quizá precisen mayor perspectiva y paso del tiempo para ser adecuadamente discutidos.

Bibliografía

- Anderson, C; Heeley, E; Huang, Y; Wang, J; Stapf, C., Delcourt, C., for the INTERACT 2 Investigators. (2013). Rapid Blood-Pressure Lowering in Patients with Acute Intracerebral Hemorrhage. *NEJM*, 368:2355-2365.
- Anderson, P. (2013). Is life support being withdrawal too soon after ICH? *Medscape*. Feb 13. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/779220> Acceso agosto 2013.
- Andrews, K; Murphy, L; Munday, R; Littlewood, C. (1996). Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *BMJ*, 313:13-6.
- Arias, JJ. y Abizanda, R. (coord.) (2012). *Información al paciente crítico*. Barcelona: Edikamed.
- Azoulay, E; Chevret, S; Leleu, G; Pochard, F; Barbotou, M; Adrie, C; et al. (2000). Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med*, 28:3044-9.
- Azoulay, E; Pochard, F; Chevret, S. Adrie, C. Annane, D. Bleichner, G; et al. (2004). Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: A study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med*, 32:1832-8.
- Azoulay, E; Pochard, F; Kentish-Barnes, N; Chevret, S; Aboab, J; Adrie, C; et al. (2005). Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *Am J Resp Crit Care Med*, 171:987-94.
- Azoulay, E; Metnitz, B; Sprung, CL; Timsit, J; Lemaire, F; Bauer, P. et al. on behalf of the SAPS 3 investigators. (2009). End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Med*, 35:623–30.
- Barbero, J; Prados, C; González. A. (2011). Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología*, 8(1):143-68.
- Berlinger, N; Jennings, B; Wolf, SM. *The Hastings Center Guidelines for decisions on life-sustaining treatment and care near the end of life*. Rev. and exp. 2nd. Ed. (2013). New York: Oxford University Press.
- Bernat-Adell, MD; Ballester-Arnal, R; Abizanda-Campos, R. (2012). ¿Es el paciente crítico competente para tomar decisiones? Razones psicológicas y psicopatológicas de la alteración cognitiva. *Med Intensiva*, 36(6):416-22.
- Boyd, EA; Lo, B; Evans, LR; Malvar, G; Apatira, L; Luce, JM; White, DB. (2010). It's not just what the doctor tells me": Factos that influence surrogate decision-makers' perceptions of prognosis. *Crit Care Med*, 38:1270-5.
- Bruno, M.-A; Vanhauzenhuysse, A; Thibaut, A; Moonen, G; Laureys, S. (2011). From unresponsive wakefulness to minimally conscious PLUS and functional locked-in syndromes: recent advances in our understanding of disorders of consciousness. *Journal of Neurology*, 258(7), 1373-1384.
- Brush, DR; Rasinski, KA; Hall, JB; Alexander, GC. (2012). Recommendations to Limit Life Support. A national survey of critical care physicians. *Am J Respir Crit Care Med*, 186:633-9.
- Cabré, L; Solsona, F. (2002). Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva*, 26:304-11.
- Cabré, L; Mancebo, J; Solsona, J; Saura, P; Gich, I; Blanch, L; Carrasco, G; Martín, MC. and the Bioethics Working Group of the SEMICYUC. (2005). 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*, 31, 927-933.
- Cabré, L; Abizanda, R; Baigorri, F; Blanch, L; Campos, JM; Iribarren, S; Mancebo, J; Martín, MC; Martínez, K; Monzón, JL; Nolla, M; Rodríguez, A; Sánchez, JM; Saralegui, I; Solsona, JF; y grupo de Bioética de la SEMICYUC. (2006). Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Med Intensiva*, 30 (2):68-73.
 - Carlet, J; Thijs, LG; Antonelli, M; Cassel, J; Cox, P; Hill, N; Hinds, C; Pimentel, JM; Reinhart, K; Thompson, BT; (2004). Challenges in end-of-life care in the ICU. *Intensive Care Med*, 30:770-84.
 - Castillo Valery, A. Declaración de Ética en Medicina Crítica y Cuidados Intensivos. 1993. Congreso Mundial. Madrid. Disponible en: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/723_etica2/material/normativas/declaracion_etica_medicina.pdf
Acceso agosto 2013.
 - Clinical Care Committee of the Massachusetts General Hospital (1976). Optimum care for hopelessly ill patients. *NEJM*, 295:362-4.
 - Código Deontológico de la Enfermería Española. (1998). Art.18 y 55.
 - Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. (1997). *Crit Care Med*, 25:887.
 - Council on ethical and judicial affairs AMA. (1999). Medical futility in end-of-life care. *JAMA*, 281:937-41.
 - Cronberg, T; Brizzi, M; Liedholm, L; Rosén, I; Rubertsson, S; Rylander, C; Friberg, H. (2013). Neurological prognostication after cardiac arrest—Recommendations from the Swedish Resuscitation Council. *Resuscitation* 84, 867– 872.
 - Cruse, D; Chennu, S; Fernández-Espejo, D; Payne, WL; Young, GB; Owen, AM. (2012). Detecting awareness in the vegetative state: electroencephalographic evidence for attempted movements to command. *PLoS One*, 7 (11): e49933.
 - Curtis JR. (2004). Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Crit Care Clin*, 20(3):363-80.
 - Curtis, JR; White, D. (2008). Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest*, 134, 835-843.
 - Davidson, J; Powers, K; Hedayat, K; Tieszen, M; Kon, A; Shepard, E. et al. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med*, 35(2):605-22.
 - Davidson, J; Jones, C; Bienvenu, J. (2012). Family response to critical illness: Postintensive care syndrome—family. *Crit Care Med*, 40:618–24.
 - Dragancea, I; Rundgren, M; Englund, E; Friberg, H; Cronberg, T. (2013). The influence of induced hypothermia and delayed prognostication on the mode of death after cardiac arrest. *Resuscitation*, 84, 337– 342.
 - Elwyn, G; Frosch, D; Thomson, R; Joseph-Williams, N; Lloyd, A; Kinnersley, P; et al. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *J Gen Intern Med*, 27(10), 1361-1367.

- Emanuel, EJ. (2013). Legal aspects of end of life care. *UpToDate*, Topic 2207. Version 13.0.
- Escudero, D; Cofiño, L; Gracia, D; Palacios, M; Casares, M; Cabré, L; et al. (2013). Craneoplastia con vendaje. Nuevas formas de limitación del tratamiento de soporte vital y donación de órganos. *Med Intensiva*, 37(3), 180-184.
- Esteban, A; Gordo, F; Solsona Durán, JF; Alía, I; Caballero, J; Bouza, C; Alcalá-Zamora, J; Cook, DJ; Sánchez, JM; Abizanda Campos, R; Miró, G; Fernández del Cabo, MJ; de Miguel, E; Santos, JA; Balerdi, B. (2001). Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med*, 27: 1744-9.
- Fernández-Espejo, D; Bekinschtein, T; Monti, M; Pickard, J; Junque, C; Coleman, M; Owen, AM. (2011). Diffusion weighted imaging distinguishes the vegetative state from the minimally conscious state. *NeuroImage*, 54, 103–112.
- Fins, JJ. (2008). Brain Injury: the vegetative and minimally conscious states. In M. Crowley (Ed.), *From Birth to Death and Bench to Clinic: The Hastings Center Bioethics Briefing Book for Journalists, Policymakers, and Campaigns*. (pp. 15-20). Garrison, NY.: The Hastings Center.
- Fischer, C; Luaute, J; Nemoz, C; Morlet, D; Kirkorian, G; Mauguier, F. (2006). Improved prediction of awakening or nonawakening from severe anoxic coma using tree-based classification analysis. *Crit Care Med*, 34(5), 1520-4.
- Frost, DW; Cook, DJ; Heyland, DK; Fowler, RA. (2011). Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: A systematic review. *Crit Care Med*, 39:1174-89.
- Fugate, J; Wijdicks, E; White, R; Rabinstein, A. (2011). Does therapeutic hypothermia affect time to awakening in cardiac arrest survivors? *Neurology*, 77:1346–50.
- Giacino, J. T; Ashwal, S; Childs, N; Cranford, R; Jennett, B; Katz, D. I; et al. (2002). The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 58(3): 349-353 .
- Giacino, J; Kalmar, K; Whyte, J. (2004). The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. *Arch Phys Med Rehabil*, 85, 2020-9.
- Gracia, D. y Júdez, J. (Eds.). (2004). *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Triacastela.
- Greer, D; Yang, J; Scripko, P; Sims, J; Cash, S; Kilbride, R. et al. (2012). Clinical examination for outcome prediction in nontraumatic coma. *Crit Care Med*, 40, 1150-6.
- Hawryluck, L; Harvey, W; Lemieux-Charles, L; Singer, P. (2002). Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patients. *BMC Medical Ethics*, 3(1):3.
- Hillman, KM. (2012). Limitations at the End of Life. *Am J Resp Crit Care Med*, 186:581-2.
- Holloway, R; Gramling, R; Kelly, A. (2013). Estimating and communicating prognosis in advanced neurologic disease. *Neurology*, 80, 764–772.
- Horn, J. (2013). 100% reliability does not exist in diagnostics; SSEP in postanoxic coma. *Resuscitation* 84:1299.

- Howell, K; Grill, E; Klein, A-M; Straube, A; Bender, A. (2013). Rehabilitation outcome of anoxic-ischaemic encephalopathy survivors with prolonged disorders of consciousness. *Resuscitation*, 84:1409-15
- Iribarren-Diarasarri, S; Latorre-Garcia, K; Muñoz-Martínez, T; Poveda-Hernández, Y; Dudagoitia-Otaolea, JL. Martínez-Alútiz, S. et al. (2007). Limitación del esfuerzo terapéutico tras el ingreso en una Unidad de Medicina Intensiva. Análisis de factores asociados. *Med Intensiva*,31(2):68-72
- Kinney, HC; Korein, J; Panigrahy, A; Dikkes, P; Goode, R. (1994). Neuropathological findings in the brain of Karen Ann Quinlan. *NEJM*, 330, 1469-1475.
- Kramer, A; Wijidicks, EFM; Snively, V; Dunivan, J; Smitz-Naranjo, L; Bible, S. et al. (2012). A multicenter prospective study of interobserver agreement using the Full Outline of Unresponsiveness score coma scale in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 40: 2671–6.
- Kuehlmeier, K; Racine, E; Palmour, N; Hoster, E; Borasio, GD; Jox, RJ. (2012). Diagnostic and ethical challenges in disorders of consciousness and locked-in syndrome: a survey of German neurologists. *J Neurol*, 259:2076-89.
- Lautrette, A; Darmon, M; Megarbane, B; Joly, LM; Chevret, S; Adrie, C. et al. (2007). A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU. *N Engl J Med*, 356(5):469-78.
- Levy, D; Caronna, J; Singer, B; Lapinski, R; Frydman, H; Plum, F. (1985). Predicting Outcome From Hypoxic-Ischemic Coma. *JAMA* 253(10), 1420-1426.
- Levy, M; McBride, D. (2006) End-of-life care in the intensive care unit: State of the art in 2006. *Crit Care Med*, 34(Suppl.):S306-8.
- Lind, R; Lorem, GF; Nortvedt, P; Hevrøy, O. (2011). Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Med*, 37:1143–1150.
- Lo, B; Jonsen, AR. (1980). Clinical decisions to limit treatment. *Ann Intern Med*, 93:764-8.
- Loncán, P; Gisbert, A; Fernández, C; Valentín, R; Teixidó, A; Vidaurreta R; Saralegui, I. (2007). Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(Supl. 3).
- Luce, JM; Rubenfeld, GD. (2002). Can health care costs be reduced by limiting intensive care at the End of Life? *Am J Respir Crit Care Med*, 165, 750-4.
- Medical futility in end-of-life care: report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. (1999). *JAMA*, 281:937-941.
- Monzón, JL; Saralegui, I; Abizanda, R; Cabré, L; Iribarren, S; Martín, MC; Martínez, K; y grupo de Bioética de la SEMICYUC. (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*, 32(3):121-33.
- Monzón JL; Saralegui, I; Molina, R; Abizanda, R; Martín, MC; Cabré, L. y grupo de Bioética de la SEMICYUC. (2010). Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar. *Med Intensiva*, 34(8), 534-549.
- Morgenstern, LB; Hemphill III, JC; Anderson, C; Becker, K; Broderick, JP; Connolly, ES Jr; en nombre del American Heart Association Stroke Council y el Council on Cardiovascular Nursing (2010). Guías para el manejo de la hemorragia intracerebral espontánea. AHA/ASA. *Stroke*, 41:2108-2129.

- Naci, L. Owen AM. Making every word count for nonresponsive patients. (2013). *JAMA Neurol*, doi:10.1001/jamaneurol.2013.3686.
- Needham, D; Davidson, J; Cohen, H; Hopkins, R; Weinert, C; Wunsch, H. et al. (2012). Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: Report from a stakeholders' conference. *Crit Care Med*, 40(2):502–9.
- Nelson, J; Puntillo, K; Pronovost, P; Walker, A; McAdam, JL; Ilaoa, D. et al. (2010). In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 38(3):1-11.
- O'Riordan, M. (2010). Give it some time! Plug pulled too soon in hypothermia-treated cardiac-arrest patients. *Medscape*, Nov-14. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/732503> Acceso agosto 2013.
- Owen, A; Coleman, M; Boly, M; Davis, M; Laureys, S; Pickard, J. (2006). Detecting Awareness in the Vegetative State. *Science*, 313, 1402.
- Pellegrino, ED. (2008). En: Controversies in the determination of death. A white paper by the President's Council on Bioethics. Disponible en: <http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/death/> Acceso agosto 2013.
- Perman, S; Kirkpatrick, J; Reitsma, A; Gaieski, D; Lau, B; Smith, T. et al. (2012). Timing of neuroprognostication in postcardiac arrest therapeutic hypothermia. *Crit Care Med*, 40, 719–724.
- Pfeifer, R; Weitzela, S; Günther, A; Berrouschot, J; Fischer, M; Isenmann, S; Figulla, HR. (2013). Investigation of the inter-observer variability effect on the prognostic value of somatosensory evoked potentials of the median nerve (SSEP) in cardiac arrest survivors using an SSEP classification. *Resuscitation* 84, 1375– 1381.
- Prendergast, T; Claessens, M; Luce, J. (1998). A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med*, 158:1163-7.
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. (1982). *Making Health Care Decisions*. Washington DC. U.S. Government Printing Office.
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. (1983). *Deciding to forego life-sustaining treatment*. Washington DC. U.S. Government Printing Office. Disponibles en: http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/past_commissions/index.html Acceso agosto 2013.
- Rabkin, M; Gillerman, G; Rice, N. (1976). Orders Not To Resuscitate. *N Engl J Med*, 295, 364-6.
- Racine, E; Dion, M-J; Wijman, CC; Illes, J; Lansberg, M. (2009). Profiles of Neurological Outcome Prediction Among Intensivists. *Neurocritical Care*, 11:345-52.
- Rabinstein, AA; Hemphill, JC. III (2010). Prognosticating after severe acute brain disease. *Neurology*, 74:1086-7.
- Richardson, D; Zive, D; Daya, M; Newgard, C. (2013). The impact of early do not resuscitate (DNR) orders on patient care and outcomes following resuscitation from out- of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation*, 84, 483–7.
- Rodríguez, KL; Young, AJ. (2006). Perceptions of patients on the utility or futility of end-of-life treatment. *J Med Ethics*, 32:444-9.
- Roozenbeek, B; Lingsma, HF; Lecky, FE; Lu, J; Weir, J; Butcher, I; et al. on behalf of the International Mission on Prognosis Analysis of Clinical Trials in

- Traumatic Brain Injury (IMPACT) Study Group, the Corticosteroid Randomisation After Significant Head Injury (CRASH) Trial Collaborators, and the Trauma Audit and Research Network (TARN). (2012). Prediction of outcome after moderate and severe traumatic brain injury: External validation of the International Mission on Prognosis and Analysis of Clinical Trials (IMPACT) and Corticoid Randomisation After Significant Head injury (CRASH) prognostic models. *Crit Care Med*, 40:1609–1617.
- Sandroni, C; Cavallaro, F; Callaway, C; Sanna, T; D'Arrigo, S; Kuiper, M; Della Marca, G; Nolan, JP. (2013). Predictors of poor neurological outcome in adult comatose survivors of cardiac arrest: A systematic review and meta-analysis. Part 1: Patients not treated with therapeutic hypothermia. *Resuscitation* 84, 1310– 1323.
 - Sandroni, C; Cavallaro, F; Callaway, C; D'Arrigo, S; Sanna, T; Kuiper, M; Biancone, M; Della Marca, G; Farcomeni, A; Nolan, JP. (2013). Predictors of poor neurological outcome in adult comatose survivors of cardiac arrest: A systematic review and meta-analysis. Part 2: Patients treated with therapeutic hypothermia. *Resuscitation* 84, 1324– 1338.
 - Saralegui I, et al. Limitación de Tratamientos de Soporte Vital en Medicina Intensiva: estudio multicéntrico español. Pendiente de publicación.
 - Schnakers, C; Vanhau denhuysse, A; Giacino, J; Ventura, M; Boly, M; Majerus, S. et al. (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology*, 9(35), doi:10.1186/1471-2377-1189-1135.
 - Report of the American Congress of Rehabilitation Medicine, Brain Injury-Interdisciplinary Special Interest Group, Disorders of Consciousness Task Force: Seel, RT; Sherer, M; Whyte J; Katz, DI; Giacino, JT; Rosenbaum, AM. et al. (2010). Assessment Scales for Disorders of Consciousness: Evidence-Based Recommendations for Clinical Practice and Research. *Arch Phys Med Rehabil*, 91, 1795-1813.
 - Selph, RB; Shiang, J; Engelberg, R; Curtis, JR; White, DB. (2008). Empathy and life support decisions in intensive care units. *J Gen Intern Med*, 23:1311 - 7.
 - Siegler, MD; Perez, MT. (2012). Within the black box: Exploring how intensivists resolve conflict at the end-of-life. *Crit Care Med*, 40:1339-40.
 - Smedira, NG ; Evans, BH ; Grais, LS; Cohen, NH; Lo, B; Cook, M; Schechter, WP; Fink, C; Epstein-Jaffe, E; May, C; Luce, JM. (1990). Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *NEJM*, 322:309-315.
 - Sprung, C. Cohen, S. Sjøkvist, P. Baras, M. Bulow, H-H. Hovilehto, S. Lippert, A. Maia, P. et al. (2003). End-of-life practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study. *JAMA*, 290:790-7.
 - Sunde, K. (2013). Hipotermia terapéutica en la parada cardiaca. *Rev Esp Cardiol*, 66(5), 346–9.
 - Tagarro García, A; Dorao Martínez-Romillo, P; Moraleda, S; López, P; Moreno, T; SanJosé, B; Martínez Biarge, M; Tapia Moreno, R; Ruza-Tarrio, F. (2008). End-of-life care in a Spanish Pediatric Intensive Care Unit: staff and parental evaluation. *An Pediatr (Barc)*, 68(4):346-52.
 - The goals of medicine. (1996). *The Hastings Center Report*. Nov-Dic (Special Suppl.).1-47. Traducción española disponible en: <http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/ / /5v5/11-Los-fines-de-la-medicina-The-Goals-of-Medicine-.html> Acceso agosto 2013.

- *The Hastings Center Guidelines on the termination of Life-sustaining Treatment and the care of the Dying.* (1987). Bloomington: Indiana University Press.
- Tratados hipocráticos. (1990). *Sobre la ciencia médica* (ed. C. García Gual, Vol I) Madrid: Gredos.
- Turgeon, A; Lauzier, F; Simard, J; Scales, D; Burns, K; Moore, L. et al. for the Canadian Critical Care Trials Group. (2011). Mortality associated with withdrawal of life-sustaining therapy for patients with severe traumatic brain injury: a Canadian multicentre cohort study. *CMAJ*, 183:1581-8.
- Turgeon, A; Lauzier, F; Burns, K; Meade, M; Scales, D; Zarychanski, R; et al. for the Canadian Critical Care Trials Group. (2013). Determination of Neurologic Prognosis and Clinical Decision Making in Adult Patients With Severe Traumatic Brain Injury: A Survey of Canadian Intensivists, Neurosurgeons, and Neurologists. *Crit Care Med*, 41:1087–1093.
- Ubel, P; Arnold, R. (1995). The unbearable rightness of bedside rationing. *Arch Intern Med*, 155, 1837-42.
- Veatch, R. (2004) Limiting life support: a world-wide consensus? *Crit Care Med*, 32(2):597-8.
- Wendler, D; Rid, A. (2011). Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Ann Intern Med*, 154:336-346.
- White, DB; Curtis, JR; Lo, B; Luce, JM. (2006). Decisions to limit life-sustaining treatment for critically ill patients who lack both decision-making capacity and surrogate decision-makers. *Crit Care Med*, 34:2053-9.
- White, DB; Braddock CH, III; Bereknyei, S; Curtis, JR. (2007). Toward Shared Decision Making at the End of Life in Intensive Care Units: Opportunities for Improvement. *Arch Intern Med*, 167:461-7.
- White, DB; Evans, LR; Bautista, CA; Luce, JM; Lo, B. (2009). Are physicians' recommendations to limit Life Support Beneficial o Burdensome? Bringing empirical data to the debate. *Am J Respir Crit Care Med*, 180:320-5.
- White, DB; Malvar, G; Karr, J; Lo, B; Curtis, JR. (2010). Expanding the paradigm of the physician's role in surrogate decision-making: An empirically derived framework. *Crit Care Med*, 38:743-50.
- White, DB; Kellum, JA. (2013). Ethics in the intensive care unit: Responding to requests for futile or potentially inappropriate therapies. *UpToDate*, Topic 16296 version 5.0.
- Wijdicks, EF; Bamlet, WR; Maramattom, BV; Manno, EM; McClelland, RL. (2005). Validation of a new coma scale: the FOUR score. *Ann Neurol*. 58, 585–593.
- Wijdicks, EF; Hijdra, A; Young, GB; Bassetti, CL; Wiebe, S. (2006). Practice parameter: prediction of outcome in comatose survivors after cardiopulmonary resuscitation (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 67: 203-10.
- Wijdicks, EF; Rabinstein, AA. (2007). The family conference: end-of-life guidelines at work for comatose patients. *Neurology*, 68:1092-4.
- Young, GB. (2013). Outcome after cardiac arrest: Are the feet of our predictors made of clay? *Resuscitation*, 84, 1300-1.
- Yu, T; Lang, S; Vogel, D; Markl, A; Müller, F; Kotchoubey, B. (2013). Patients with unresponsive wakefulness syndrome respond to the pain cries of other people. *Neurology*, 80, 345–352.

- Zamperetti, N; Piccinni, P. (2010). Intensivists managing end-of-life care: dwarfs without giants' shoulders to stand upon. *Intensive Care Med*, 36:1985-7.