

A fondo

La vida después de la UCI. Deliberación ética

Life after ICU. Ethical Deliberation

María Luisa Blasco

Resumen

Este artículo aborda la preocupación por los eventos adversos (EA) en la práctica médica, destacando los desafíos en su detección, evaluación y tratamiento en la Medicina intensiva. Se introduce el concepto de Síndrome Post Cuidados Intensivos (PICS) que, a principios del siglo XXI, redefine la atención post-UCI, enfocándose en la mortalidad a largo plazo y las secuelas que afectan significativamente a la calidad de vida de los pacientes. Se resalta la creciente preocupación ética por la calidad de vida futura de los pacientes en la UCI, llevando al establecimiento de consultas post-UCI a nivel nacional. La práctica asistencial propuesta busca una colaboración única con los Médicos de Atención Primaria (MAP), reconociéndolos como pilares de la atención ambulatoria. El objetivo final es evitar la generación innecesaria de "enfermos" y la sobrecarga de especialistas, promoviendo una atención más eficiente y centrada en el paciente.

Palabras clave: Síndrome Post Cuidados Intensivos, Eventos Adversos, Iatrogenia, Atención Primaria, Ética, Bioética, Ética clínica.

Abstract

This paper discusses the concern for adverse events (AE) in medical practice, highlighting the challenges in their detection, evaluation, and treatment in Intensive Care Medicine. We introduce the concept of Post Intensive Care Syndrome (PICS) that, at the beginning of the 21st century, has redefined post-ICU care, focusing on long-term mortality and sequelae that significantly affect patients' quality of life. We highlight the growing ethical concern for the prospective quality of life of ICU patients, leading to the establishment of nationwide post-ICU consultations. The proposed care practice seeks a unique collaboration with Primary Care Physicians (PCPs), recognizing them as cornerstones of ambulatory care. The ultimate goal is to avoid the unnecessary generation of "ill people" and the overload of specialists, promoting a more efficient and patient-centered care.

Keywords: Post Intensive Care Syndrome, Adverse Events, Iatrogenic, Primary Care, Ethics, Bioethics, Clinical Ethics.

1. Introducción

En el ejercicio de la profesión médica, una de las grandes preocupaciones son los eventos adversos (EA) derivados de la actuación de los profesionales de la salud. Según la definición adoptada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el informe de los resultados de la encuesta Delfos sobre la introducción de la Clasificación Internacional para la Seguridad del Paciente (CISP), de 2007, entendemos como “evento adverso” un incidente que produce un daño innecesario al paciente (OMS. Grupo de redacción de la CISP, 2007). Esta inquietud motiva a la Organización Mundial de la Salud (OMS) a buscar una definición precisa de los términos en el documento mencionado, con el objetivo de establecer un lenguaje común que permita una comprensión compartida en el contexto específico de la seguridad del paciente. Por ejemplo, se especifica que la seguridad es “la ausencia, para un paciente, de daño innecesario o daño potencial asociado a la atención sanitaria”. La atención sanitaria se define como “la que promueve, mantiene, vigila o restablece la salud a los pacientes”. El daño relacionado con la atención sanitaria es “el daño relacionado con los planes o acciones de los profesionales sanitarios durante su actuación y no el que se debe a la enfermedad o lesión subyacente”.

Es cierto que toda atención sanitaria lleva inherente el riesgo de aparición de EA, que pueden ocasionar en los pacientes lesiones de diferente gravedad, secuelas permanentes o no, e incluso la muerte. El informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en relación a la calidad de la atención y a la seguridad del paciente establece que:

Las intervenciones de atención de salud se realizan con el propósito de beneficiar al paciente, pero también pueden causarle daño. La combinación compleja de procesos, tecnologías e interacciones humanas que constituyen el sistema moderno de prestación de atención de salud puede aportar beneficios importantes. Sin embargo, también conlleva un riesgo inevitable de que ocurran eventos adversos, y, efectivamente, ocurren con demasiada frecuencia (World Health Organization, 2002).

Sería necesario esclarecer otro término crucial, como es el de “iatrogenia”. Según el diccionario de la Real Academia Española (RAE), iatrogenia es una alteración, especialmente negativa, del estado del paciente, producida por el médico (del griego “*iatros*”: médico, “*genus*”: generado), es decir, aquello que genera el médico, y es que, cuando lo que se produce es un daño, pasa a ser efecto (evento) adverso. Lo que se produce durante la atención sanitaria son incidentes, es decir, circunstancias o actos no intencionados ni esperados que pueden causar o han causado un daño. Unos no alcanzan al paciente (casi-incidentes o *near-miss*), otros sí, pero no causan un daño (incidente sin daño), y otros lo alcanzan y dañan.

Los eventos adversos se definen como cualquier daño causado por la atención médica, que no implica necesariamente un error, negligencia ni baja calidad de dicha atención. El término indica únicamente que se ha producido un resultado clínico no deseado como consecuencia de algún elemento vinculado con el diagnóstico o el tratamiento y no con la enfermedad subyacente que padece la persona afectada (Department of Health and Human Services, s.f.). Lo importante radicará en distinguir los EA evitables de los que no son evitables.

Otro aspecto a tener en cuenta es que no podemos confundir la seguridad de los pacientes con la medicina defensiva. No queremos preocuparnos por la seguridad de los pacientes con la finalidad de realizar una medicina defensiva; esta última busca culpables y condenas, mientras que la seguridad de los pacientes persigue mejorar la calidad de su asistencia, mejorando los procesos, la organización, la toma de decisiones, etc. Aun sabiendo que no podremos nunca desprendernos de cierto grado de incertidumbre en nuestro quehacer, sí podremos mejorar los mecanismos que permitan reducir nuestro impacto negativo en los pacientes.

La provisión de cuidados de salud está inherentemente asociada con la emergencia de eventos adversos, algunos de los cuales son prevenibles.

Además de tener en cuenta todos estos conceptos, las organizaciones de la salud proponen tener en consideración la percepción de la salud que tienen los propios pacientes. La mayor participación del paciente en todos los aspectos de la relación clínica conlleva que el mismo defina también su estado de

salud e incluso las EA vividos por él como daños innecesarios tras su asistencia sanitaria. El empoderamiento de los pacientes en su proceso asistencial proporciona otro punto de vista sobre la seguridad, los EA y las secuelas tras los episodios sanitarios vividos.

2. Estado de la cuestión

En 1998, el psiquiatra Arthur Barsky publicó un artículo que revelaba la insatisfacción percibida por los pacientes en países desarrollados en cuanto a su salud personal, a pesar de los avances médicos en los 30 años previos a la publicación del artículo (Barsky, 1998). El propio autor propone cuatro factores desencadenantes de la discrepancia entre la percepción subjetiva y los indicadores objetivos de la salud. Estos se refieren, en primer lugar, a que los avances en la atención médica habían reducido la tasa de mortalidad de las enfermedades infecciosas agudas, lo que puede hacer aflorar otros problemas de salud relevantes, como son trastornos crónicos y degenerativos. En segundo lugar, una mayor conciencia de la sociedad sobre su salud que conlleva un mayor autocontrol y una mayor conciencia de los síntomas y de las enfermedades. En tercer lugar, la mercantilización generalizada de la salud y la creciente atención sobre las cuestiones de salud en los medios de comunicación creando un clima de inseguridad y alarma sobre la enfermedad. Y, por último, la medicalización progresiva de la vida diaria, creando expectativas poco realistas sobre la curación de determinadas enfermedades.

Un año más tarde publica el *Institute of Medicine* (IOM) de la Academia Nacional de Ciencias de los Estados Unidos el informe “*To Err Is Human: Building a Safer Health System*”, en el que concluye que entre 44.000 y 98.000 estadounidenses mueren al año víctimas de los errores médicos. La compleja y especializada actividad asistencial, combinando mejoras tecnológicas con procesos e interacciones humanas, no parecía ser una práctica infalible, sino, por el contrario, había supuesto una mayor probabilidad de riesgo de ocasionar EA (Institute of Medicine, 1999).

De manera progresiva, la cultura de la seguridad del paciente ha permeado en la sociedad de diversos países y continentes, convirtiéndose actualmente en una de las principales preocupaciones y metas del sistema sanitario en su conjunto. Su

relevancia no se limita únicamente al impacto económico, sino que abarca también las repercusiones en la calidad asistencial. En la actualidad, en muchos foros sanitarios se plantea el término “calidad” como sinónimo de “excelencia”, de forma que el profesional se considera excelente si actúa bajo tres dimensiones: técnica, humana y sostenible. Como apostillan Portela et al., el profesional sanitario del siglo XXI debería ser un buen científico, un buen filósofo y un buen economista (Portela Romero, Bugarin Gonzalez, Rodriguez Calvo, & Alonso Fachado, 2018).

Es esencial distinguir claramente entre la seguridad del paciente y las prácticas de medicina defensiva.

Dentro de la especialidad de Medicina Intensiva esto no solo no es menos cierto, sino que supone un gran reto, tanto para detectar los EA como para realizar una correcta valoración y tratamiento de los

mismos. Desde hace ya varios años se realiza un seguimiento de los EA generados en y por la estancia en los Servicios de Medicina Intensiva o las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) (Agencia de calidad del sistema nacional de salud, 2010). El manejo adecuado de los EA preocupa no solo desde el punto de vista clínico (González L-Valcárcel, 2017), sino también desde el punto de vista ético (Martín Delgado, 2020), y, además, en todos los ámbitos asistenciales del sistema de salud, desde la atención primaria hasta la atención especializada.

En España se ha estimado que el 10,1% de los pacientes que acuden a consultas en atención primaria, el 9,3% de los hospitalizados, el 33,7% de los pacientes ingresados en la UCI y hasta el 7,2% de los atendidos en las urgencias sufren algún evento adverso (Agencia de calidad del sistema nacional de salud, 2010). El ámbito de las UCIs representa un excelente escenario para estudiar la aparición de EA, ya que es un área donde las actuaciones sobre los pacientes son numerosas, diferentes y realizadas por muchos profesionales. Para analizar este tema, el estudio SYREC (*Safety and Risk in Critical Patients*) se diseñó como estudio observacional multicéntrico (79 UCIs españolas) recogiendo incidentes durante 24 horas. De los 1017 pacientes ingresados se produjeron incidentes en 591 (más del 50%), con un total de 1424 incidentes, de los cuales 481 (33,7%) se describen como incidentes con daño a los pacientes (EA). Es destacable que la mayoría de ellos fueron EA clasificados como evitables (Merino P, 2012).

Si algo ha preocupado a los médicos dedicados al paciente crítico a lo largo de su historia, tan reciente, por otro lado (años 70 del siglo XX), es la supervivencia a corto plazo de los pacientes (Castañeda-Morales, Sánchez-Velázquez, & Jiménez-Garduño, 2013) (Knaus, y otros, 1982) (Rowan, 1993); de ahí la infinidad de escalas de gravedad (APACHE I, II, III, SOFA; SAPS, etc.) que se han desarrollado por parte de los especialistas de Medicina Intensiva para averiguar el pronóstico de los pacientes que permitiera predecir la mortalidad y así poder encaminar los esfuerzos diagnóstico/terapéuticos hacia aquellos pacientes en mayor riesgo de muerte.

De manera progresiva hemos recapacitado sobre la aplicación de esos “esfuerzos”, entendiendo lo que ya es un estándar de actuación en la mayoría de los servicios de Medicina Intensiva: “no todo lo que se puede hacer, se debe hacer”. Hace unos años se publicaron unas recomendaciones de “no hacer” en las distintas esferas de los cuidados del paciente crítico aportadas por los diferentes grupos de trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) (González de Molina Ortiz, y otros, 2018). Con el cambio de la relación clínica (más

transversal que horizontal) hemos aprendido que la técnica y sus avances no siempre juegan a nuestro favor y mucho menos a favor de los pacientes.

Tampoco pasa desapercibido que los pacientes fallecen no solo en la UCI. Se conoce como “mortalidad oculta” (cercana al 20%) la muerte inesperada (no previsible) que se produce durante el ingreso del paciente, pero fuera de la UCI, tras el alta, en sala de hospitalización. Estas muertes pueden deberse en algunos casos a situaciones en las que el paciente recibe el alta de la UCI precozmente por diversas causas, como son la presión asistencial en la UCI (eterno problema de la falta de camas), presión por parte del paciente o de la familia, etc. En definitiva, son situaciones que deberían ser evitadas dado el impacto que pueden tener sobre la supervivencia de los pacientes. Es importante, por tanto, conocer este dato ya que supone un indicador de calidad asistencial (SEMICYUC, 2017).

Ahora bien, no todos los pacientes que fallecen una vez son dados de alta en la UCI lo hacen de manera imprevisible. Existe hoy en día un grupo de pacientes que han sido dados de alta para precisamente fallecer en un entorno quizá más “amable” que en la UCI. Con el fin de conocer la causa de los fallecimientos “no esperados” y así mejorar nuestra tarea asistencial, conviene analizar los casos para detectar posibles mejoras que pudieran evitar tan fatal desenlace. En este sentido, se han hecho grandes esfuerzos con la “UCI extendida”, es decir, proporcionando seguimiento y vigilancia a determinados pacientes especialmente frágiles al alta de la UCI. Los pacientes sufren una disminución en el cuidado cuando salen de la UCI y son ingresados en planta de hospitalización, ya que en la mayoría de los hospitales no existen unos cuidados intermedios que puedan hacer más progresiva esta merma en los cuidados, sobre todo en cantidad de recursos humanos.

Involucrar a los pacientes en su propio proceso de atención médica ofrece una perspectiva adicional sobre la seguridad, eventos adversos y las consecuencias que siguen a las intervenciones sanitarias.

Deberíamos también recordar que parte del ejercicio de la medicina consiste en el deber de acompañar en la muerte y de cuidar hasta el final. Este principio fue defendido por Hanson y Callahan en 1999 en su exposición sobre los fines de la medicina, condensados en cuatro objetivos. El último de estos objetivos se refiere a: "Prevenir la muerte prematura y posibilitar una muerte en paz". Si bien es cierto que la medicina mantiene una lucha constante contra la muerte, este objetivo debería mantener un equilibrio razonable con el deber de aceptar la muerte como el destino de todos los seres humanos, siendo un deber más de la medicina procurar que la muerte no prematura y esperada pueda llegar en paz aun en un entorno tan inhóspito como pueda ser el hospitalario y aún más el de la UCI (Callahan, 1999).

¿Cómo afecta la calidad de vida previa de los pacientes a la evolución de la enfermedad crítica y su posterior desarrollo? Este interrogante ha sido objeto de estudio, y se destacan las conclusiones obtenidas en investigaciones específicas, como la realizada por Iribarren et al. En este estudio, la calidad de vida previa de los pacientes se identificó como el factor predictivo fundamental en la evolución a los 6 meses y al año del alta hospitalaria por enfermedad crítica en una población de enfermos con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) (Iribarren-Diarasari S, 2005).

La inquietud por la calidad asistencial es una realidad palpable en el ámbito de los profesionales de la Medicina Intensiva. Existe un esfuerzo consciente por restaurar a los pacientes a su estado preexistente, abarcando no solo mejoras en el manejo científico-técnico, aunque este último aspecto también resulta relevante (Masclans Enviz, 2005). Se justifica de esta forma el interés por conocer la evolución posterior de los pacientes, no solo las secuelas de su patología, sino también las ocasionadas por el hecho de haber ingresado en una UCI. Solo de esta forma podremos hacer una medicina de alta calidad.

2.1. Definición de Síndrome Post Cuidados Intensivos

El interés por la calidad de vida surge sobre todo en Estados Unidos, focalizando la atención en la carga económica que supone la secuela de un ingreso en la UCI, fundamentalmente en pacientes tras una patología traumática y neurológica. A partir de ese momento se empieza a publicar literatura que ha dado lugar a la generación de un nuevo síndrome con una exponencial producción de artículos médicos hasta la actualidad (Figura 1). Dicho síndrome se conoce como Síndrome post cuidados intensivos o en inglés *Post Intensive Care Syndrome* (PICS).

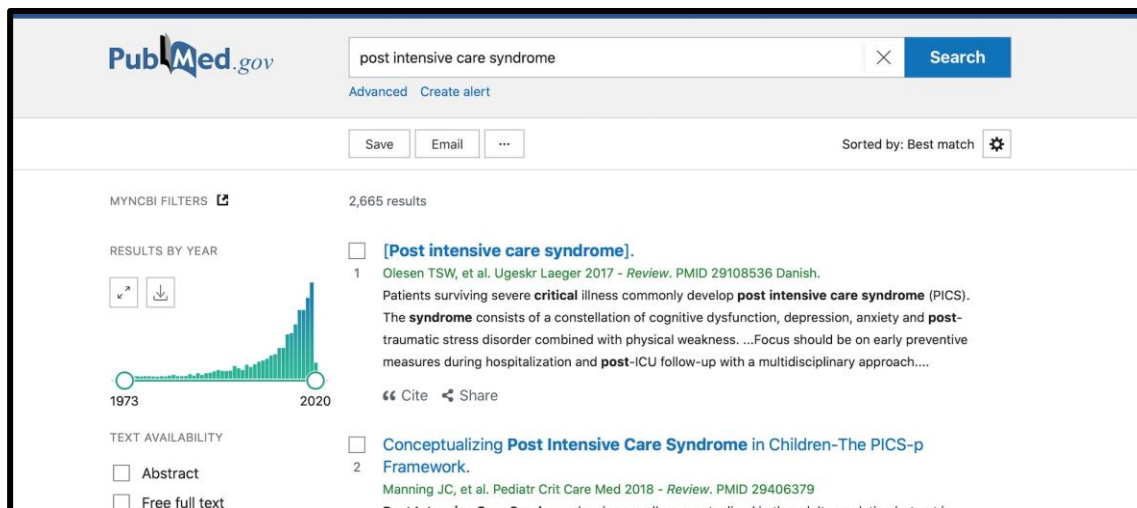


Figura 1. Resultados de búsqueda en PubMed sobre PICS en 2020

Se estima que este síndrome (PICS) aparece o puede aparecer hasta en la mitad de los pacientes que han ingresado en Medicina Intensiva. Las cifras de incidencia, no obstante, son muy variables y esto es así dada la heterogeneidad de los pacientes que ingresan en cada UCI. No todas las UCIs tienen el mismo tipo de enfermos, lo cual va a influir mucho en la incidencia posterior de PICS. Asimismo, dentro de las propias UCIs, los enfermos presentan también muchas diferencias entre ellos, no solo respecto a la patología que les hizo ingresar, sino también en el estado previo de salud, edad, fragilidad, etc.

Aunque no existe una definición oficial de PICS, la mayoría de los clínicos están de acuerdo en que constituye un síndrome que afecta a tres áreas específicas del ser humano:

- Función cognitiva
- Función emocional

- Función física

Esta definición incluye a los pacientes ingresados en la UCI y excluye, generalmente, a los pacientes ingresados con una lesión cerebral traumática y un accidente cerebrovascular. Esta exclusión es debida a la dificultad que va a representar poder discernir la causa real de la secuela entre la patología crítica y la pura estancia en la UCI. Se añade el hecho de que estos pacientes excluidos suelen tener un importante seguimiento de sus secuelas por parte de los especialistas correspondientes.

Las unidades de cuidados intensivos (UCIs) ofrecen un entorno propicio para la investigación de eventos adversos, debido a la frecuencia, diversidad y complejidad de las intervenciones realizadas por múltiples profesionales.

Este síndrome se puede identificar tempranamente desde el ingreso en UCI, pero debido a la larga duración de los síntomas, no existe un tiempo determinado para poder diagnosticarlo tras el ingreso en la UCI.

Se ha acuñado también el síndrome-familiar de cuidados post-intensivos (PICS-F) para abarcar los efectos de la enfermedad crítica en la morbilidad psicológica aguda y crónica de los familiares de los pacientes (fundamentalmente el cuidador principal) (Needham D. D., 2012). Se considera la respuesta familiar al estrés de una enfermedad crítica en un ser querido. Incluye los síntomas que experimentan los miembros de la familia durante la enfermedad crítica, así como los que ocurren después de la muerte o el alta de un ser querido de la UCI.

A continuación, analizamos las diferentes áreas afectadas por el PICS:

- Área cognitiva: se ha descrito hasta en el 25% de los supervivientes a un ingreso en la UCI; existen estudios que incluso elevan el porcentaje de incidencia hasta en el 78% (Needham D. D.-T., 2013) (Sukantarat, 2005). El estudio BRAIN-UCI es un estudio prospectivo de 821 pacientes con seguimiento a largo plazo tras una enfermedad crítica con shock y/o insuficiencia respiratoria que requiere ventilación mecánica (Pandharipande PP, 2013). Mientras que al inicio del estudio el 6% tenía deterioro cognitivo, a los tres meses del alta el 40% presentaba un déficit similar al de los pacientes con lesión cerebral traumática moderada y el 26% tenía un déficit similar a la demencia leve. A los 12 meses del alta, los déficits persistieron en la mayoría de los pacientes.
- Área emocional: alteraciones tales como depresión, ansiedad y trastorno de estrés postraumático (TEPT) son los trastornos más frecuentemente descritos en el PICS (Mikkelsen ME, 2012) (Wunsch H, 2014) (Bienvenu OJ W. J., 2013) (Bienvenu OJ C. E.-T., 2012) (Patel MB, 2016). El riesgo absoluto varía entre los estudios, oscilando entre el 1 al 62%, siendo las tasas más altas en los pacientes que sobreviven a un distrés respiratorio del adulto (SDRA) (patología pulmonar que cursa con una falta grave de oxigenación). Las revisiones sistemáticas de cohortes de observación han informado tasas más altas con la incidencia de síntomas depresivos y TEPT tras sufrir una enfermedad crítica. En el estudio BRAIN-UCI el 37% de los pacientes experimentaron síntomas de depresión, la tasa pareció modificarse por una enfermedad psiquiátrica preexistente, y los síntomas fueron en gran parte el resultado de síntomas

somáticos (Pandharipande PP, 2013). En cuanto al TEPT se ha descrito en un estudio observacional una incidencia del 10% persistente a los 3 y 12 meses tras el alta hospitalaria (Patel MB, 2016).

- **Área física:** la debilidad adquirida en la UCI es la forma más común de deterioro físico que ocurre hasta en el 25% o más de los supervivientes de la UCI (Pandharipande PP, 2013) (De Jonghe B, 2002) (Fan E, 2014) (Hermans G, 2014). Hay un estudio multicéntrico que describe hasta el 64% de pacientes con problemas de movilidad a los seis meses del alta de la UCI (Griffits J, 2013). A ello se suma que estos pacientes también presentaban dolor de moderado a grave. Del total, una cuarta parte necesitaban atención durante más de 50 horas a la semana, atención que en la mayoría de los casos (80%) fue proporcionada por miembros de la familia. Todo ello se ha descrito en los diferentes estudios como problemas de discapacidad no solo para la vuelta a la actividad laboral, sino también para las actividades básicas de la vida diaria en la mayoría de los pacientes hasta un año después del alta hospitalaria.

Algunos de los problemas físicos y crónicos que pueden aparecer son: anemia de causa multifactorial, miopatías invalidantes (por las estancias e inmovilizaciones prolongadas), neuropatías graves (descritas sobre todo en pacientes con sepsis y fracaso multiorgánico), alteraciones en el metabolismo óseo (generadoras de osteoporosis), problemas traqueales (pacientes con traqueotomía por ventilación mecánica prolongada), alteraciones nutricionales (pérdida de apetito, del sabor, etc.), disfunción sexual (secundaria a algún fármaco o por estrés post-traumático) (Volk, 2009).

El PICS se manifiesta a través de secuelas en las áreas descritas, pudiendo presentarse en una, en dos o en las tres a la vez. Se propone considerar el PICS como un EA más durante la estancia del paciente en la UCI, posiblemente evitable mediante medidas preventivas. Sin embargo, su detección y tratamiento plantean desafíos significativos, dada la complejidad de los pacientes y las características del sistema sanitario, que tiende a fragmentar las patologías y, por ende, la atención a los pacientes. En cualquier caso, el PICS representa un daño innecesario para el paciente, según la definición de evento adverso proporcionada por la OMS.

El Síndrome Post-Cuidados Intensivos (PICS) se reconoce como un evento adverso resultante de la estancia en la UCI, independiente de la patología que originó el ingreso.

2.2. Idiosincrasia de la especialidad de Medicina Intensiva y su relación con otras especialidades

La UCI tiene un papel fundamental e irremplazable en la asistencia sanitaria en nuestro país. Aunque presenta ciertas diferencias en términos de especialización y organización en comparación con el estándar mundial, es un modelo que puede servir de referencia, tal como está sucediendo en muchos países. La razón que sustenta esta adecuada organización asistencial del paciente crítico radica en el sistema de formación de los profesionales dedicados a su cuidado (Junta directiva de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), 2011) (Navarrete Navarro, Leon Gil, & Gonzalez Diaz, 2011).

Según el profesor Diego Gracia, la formación y educación en valores es la base que sustentará una “óptima” y “prudente” forma de trabajar y de cambiar la “cultura” como depósito de esos valores (Gracia, 2013). Por esta razón definiendo la formación específica y adecuada no solo del profesional médico, sino también del resto de los profesionales dedicados al paciente crítico, tales como el personal de enfermería, los técnicos cuidadores, las auxiliares de enfermería, los celadores, los fisioterapeutas y un largo etcétera. Actualmente, la formación del facultativo que realiza la especialidad en Medicina Intensiva está basada en el programa CoBaTrICE (*Competency-Based Training in Intensive Care Medicine in Europe*), que contempla no solo la adquisición de conocimientos y habilidades sino también de actitudes y conductas en las distintas competencias contempladas, incluidas la seguridad del paciente y la atención al final de la vida, junto a las más básicas en Medicina Intensiva, como la reanimación o el tratamiento más específico y avanzado de cualquier paciente en situación crítica. Este programa está avalado por las sociedades europea y española de Medicina Intensiva (ESCIM y SEMICYUC) (ESCIM, 2006).

Una característica peculiar de la especialidad en Medicina Intensiva es la visión holística que el profesional tiene respecto a los pacientes. Esta característica no es compartida por otros profesionales sanitarios, aunque desde mi punto de vista existe otro “especialista” que comparte esta misma visión del paciente. Se trata del médico de atención primaria, quien puede tener una visión tan integral del paciente como el profesional de Medicina Intensiva, aunque en contextos significativamente distintos, lo que conlleva a considerar estas dos especialidades como considerablemente distantes.

El síndrome familiar post-cuidados intensivos (PICS-F) describe la morbilidad psicológica aguda y a largo plazo experimentada por los familiares de los pacientes críticos, enfocándose fundamentalmente en el cuidador principal.

Para ilustrar este paralelismo con un ejemplo, un paciente que ingresa en un hospital por un infarto agudo de miocardio, lo hará probablemente en la UCI durante unos días, generalmente pocos si no existe complicación y no presenta secuelas. Si, por el contrario, el paciente es anciano o frágil, es probable que, aunque la estancia sea corta, el paciente pueda sufrir desorientación. La desorientación o delirio es uno de los problemas más frecuentes en la UCI (también en las salas de hospitalización). Ese delirio puede tener consecuencias cognitivas posteriores formando parte del PICS. Ahora bien, el cardiólogo que verá en un futuro al paciente es probable que no explore la secuela cognitiva de este paciente, porque es habitual que centre su atención en el problema cardiológico. En cambio, un profesional (Intensivista o MAP) con visión holística del paciente, intentará hacer una exploración más global y de esa manera puede ayudar más adecuadamente al paciente.

2.3. Nueva interacción con Medicina de Atención Primaria

Desde una perspectiva clínica tradicional, se ha entendido que el Médico de Atención Primaria (MAP) es básicamente el profesional que atiende a los pacientes con enfermedades crónicas. En cuanto a la patología crítica, el papel del MAP ha consistido básicamente en el diagnóstico y cribado de pacientes en situaciones crónicas, haciendo el control, diagnóstico y seguimiento de los factores de riesgo modificables. En el caso de enfermedades de presentación aguda, su función es

cribar al paciente para ser derivado a un centro con especialistas de forma urgente o preferente (hospital o centro de especialidades). Esto implica que hasta ahora, su preparación y exigencia se han centrado exclusivamente en el control previo, ya sea diferido o inmediato, del paciente en situación crítica.

En mi opinión, lo “dramático” es que este mismo MAP no va a conocer lo que posteriormente, a su paso por la UCI, le ha podido suceder a “su” paciente, lo cual es insólito porque va a ser dicho MAP quien va a tener que hacer el seguimiento y acompañamiento de ese paciente. Para esto es imprescindible que establezcamos canales de comunicación y redes asistenciales que comuniquen no solo al MAP con los demás especialistas, sino también con los médicos del SMI, debido a las peculiaridades de dicho entorno.

PICS impacta en el bienestar físico, cognitivo y emocional de los individuos.

En la Comunidad de Valencia, se han llevado a cabo estudios específicos para analizar la relación entre la Atención Primaria (AP) y la Atención Especializada (AE). Los resultados de dichos

estudios evidencian una carencia de conocimiento que, consecuentemente, se traduce en una falta de coordinación entre ambos niveles. Este déficit de comunicación entre los niveles de atención podría mejorarse significativamente con un esfuerzo adicional (Gomez Moreno N, 1997).

La mejora en la relación y coordinación entre la AP y la AE es el objetivo futuro más deseable, y para ello, se han lanzado propuestas en las que se tienen en cuenta a todos los actores, incluyendo no solo gestores y profesionales sino también a los pacientes (Ojeda Feo, 2006).

Es bien conocido que el hecho de ingresar en la UCI acarrea un incremento en la tasa de mortalidad de los pacientes. Por ello, parece más que interesante que los MAP sean capaces de guiar a los pacientes en la planificación anticipada de su enfermedad, garantizando el cuidado de la salud llegado el caso en el que el paciente no pudiera tomar decisiones durante su evolución (Volk, 2009).

Las preguntas que habría que hacer, entre otras, son: ¿conoce el MAP el entorno del SMI y las secuelas que puede llegar a provocar?, ¿puede el especialista abarcar todos los problemas del paciente que pasa por

Destaca la relevancia de la prevención de PICS como un evento adverso evitable.

la UCI? Respecto a la primera pregunta, debemos responder negativamente, pues la estancia de los pacientes en la UCI no se ve de forma directa por parte del MAP; en la historia clínica (única en muchas de las comunidades autónomas) aparece el alta del paciente que normalmente es dada por el especialista que ve al paciente en la sala de hospitalización al alta de la UCI. De hecho, las altas hospitalarias de la UCI son escasas, o bien a domicilio (altas voluntarias en la mayoría de ellas) o bien por fallecimiento. A la segunda pregunta también cabe responder negativamente, porque el especialista se centrará en el aspecto concreto que atañe a su especialidad y probablemente no tenga el tiempo ni la capacidad para tener esa visión holística del paciente que sí tendrá un intensivista o un MAP. El especialista suele “conformarse” con la interconsulta a otro especialista (endocrinólogo, psiquiatra, internista, etc.) para intentar abordar los problemas del paciente que él no sea capaz de afrontar.

2.4. Síndrome post-UCI desde el punto de vista ético

En el contexto ético, el síndrome post-UCI plantea la necesidad de preocuparse por la vida posterior del paciente, considerando tanto las decisiones y actuaciones médicas como las consecuencias que estas conllevan. Aunque históricamente se priorizaba la supervivencia, en los últimos años ha surgido la inquietud por las condiciones de vida después de la UCI, destacando la importancia ética de abordar este síndrome como una secuela relevante de la estancia en dicha unidad. Este enfoque ético obliga a los profesionales a asumir la responsabilidad de seguir el progreso de los pacientes, brindándoles apoyo para su recuperación parcial o total.

Clásicamente, los especialistas en Medicina Intensiva han venido formando parte de los Comités de Ética Asistencial, recibiendo formación para ello en las distintas escuelas de bioética del territorio nacional. Existe un grupo de trabajo en la sociedad científica SEMICYUC de bioética, dada la importancia que tiene esta disciplina dentro de la especialidad.

Históricamente, la UCI ha estado íntimamente relacionada con la ética y la bioética por muchas razones. El gran avance en la tecnología médica del siglo XX es paralelo al nacimiento y auge de los servicios de Medicina Intensiva, donde dicha tecnología encuentra el entorno idóneo para crecer con unos recursos humanos suficientes para posibilitar la infinidad de tratamientos de soporte vital que han ido apareciendo a lo largo del último siglo. También nos ha unido el hecho de permanecer constantemente en contacto estrecho con los problemas del final de la vida, como son la limitación del tratamiento de soporte vital y la donación de órganos, entre otros.

Es esencial fortalecer la colaboración entre especialistas en medicina intensiva y médicos de atención primaria.

El carácter de recurso de alto coste que posee la UCI también nos implica directamente en cuestiones relacionadas con la justicia y la equidad. Un ejemplo es el recurrente conflicto

ético de la última cama de la UCI, esa cama que en ocasiones queda vacía a la espera de un posible paciente más grave, lo que genera disputas y enfrentamientos. Además, ha de mencionarse el conflicto, también histórico, con determinadas patologías que eran “vetadas” para el ingreso en la UCI, como los pacientes oncológicos (tanto de tumores sólidos como hematológicos), los pacientes crónicos de cualquier patología (respiratorios, cardíacos, renales, etc.), los pacientes con patología infecciosa grave (VIH y SIDA en sus inicios), etc.

La preocupación por la ética no ha influido solo en el profesional médico en la UCI, sino que también el personal de enfermería que mantiene el más íntimo contacto, cuidado y acercamiento con el paciente crítico ha mostrado interés por la ética en su quehacer diario. Preocupado por la fascinación de la tecnología en mejorar su atención a los pacientes, en algunos casos ha favorecido la falta de cercanía con los pacientes (*¿cuántas veces se acerca una enfermera/o a apagar una alarma de un respirador antes de acercarse a preguntar al paciente?*) (Gutierrez M, 1994).

Ya se ha mencionado, por supuesto, el interés por la seguridad de los pacientes dada la tecnificación y medicalización tan importante y creciente en la UCI. Ello repercute en un interés más que justificado por actuaciones éticas que mejoren los incidentes y EA que perjudican a los pacientes. En este punto enmarcaríamos el principio de no

maleficencia en cuanto a nuestro interés en no producir daño o, al menos, en intentar evitarlo en lo posible.

Los pacientes de la UCI son especialmente vulnerables, lo cual no traduce solo la fragilidad que presentan como enfermos graves, sino el hecho de que pueden llegar a estar en situación de extrema gravedad con absoluta incapacidad de decisión tanto por la patología como por los tratamientos pautados que pueden anular la conciencia y/o la voluntad de los pacientes. Es por ello por lo que el principio de autonomía se vulnera fácilmente en estos pacientes.

2.5. Humanización de las UCI, Limitación de Tratamiento de Soporte Vital (LTSV) en UCI y cuidados paliativos

El enfoque más humanístico de la medicina, en contrapunto con la alta tecnificación del siglo XX, forma parte de este enfoque que intento plantear, esto es, el centrarnos en el paciente y no solo en la enfermedad, el tener una relación transversal y no meramente horizontal, el huir del paternalismo y el buscar una relación deliberativa con el paciente en la que se tengan en cuenta sus valores; esto parece algo inevitable y sobre todo deseable (Gracia, 1998). Me parece, no obstante, que todavía encontramos este enfoque en el plano “ideal” del “debería” más que el “real” del “debe”. Nos resulta imprescindible el cambio de cultura en todo el entorno sanitario, que en el caso concreto de la UCI, se magnifica en cuanto a su papel paternalista, buscando la “beneficencia” del paciente como valor primordial en la relación clínica. Esto es así en muchas ocasiones, dada la complejidad de los pacientes, lo que hace que tanto la familia como el propio paciente (si es que es posible por su situación) mantengan una actitud que favorece el paternalismo.

El Dr. Max Harry Weil (de origen suizo), considerado por muchos como el “padre de la medicina de cuidados críticos” y que desarrolló en 1958 la famosa Unidad de Shock en la Universidad del Sur de California, definió al paciente crítico como “aquel que necesita un médico las 24 horas del día y los 7 días de la semana”, acentuando claramente la visión del enfermo frente a la visión de la enfermedad, pues lo importante es lo que el paciente necesita, o siente que necesita, más allá de las mediciones y parámetros biológicos.

Ante la famosa frase “ya no hay nada que hacer”, usual al dirigirnos a los familiares de un paciente en el que la muerte es la evolución más probable, deberíamos decir “ya no hay nada que tratar”, porque en realidad hay todavía mucho por hacer. Quizás es cuando más podemos hacer. En cambio, suele ser el momento en el que el intensivista se enfrenta a “su fracaso”, la batalla perdida frente a la enfermedad.

El Dr. Gómez Rubí, referente en Medicina Intensiva en relación con la bioética, reflexionó sobre los grandes problemas éticos que rodean el ejercicio de la medicina en el ámbito de la enfermedad crítica. Es el autor del libro *Ética en medicina crítica*, donde ofrece un detallado análisis de los problemas más graves a los que nos enfrentamos los profesionales dedicados a la Medicina Intensiva. En sus estudios sobre estos temas merece la pena destacar su reflexión acerca de que, para humanizar las UCIs, “no puede hacerse desde fuera, buscando el apoyo de personas ajenas, estén o no vinculadas al enfermo, sino cambiando hasta donde sea necesario las actitudes de los profesionales vinculados a la medicina crítica”. Efectivamente,

como ya he mencionado, la responsabilidad es nuestra ahora y siempre (Martínez-Uriónabarrenetxea, 2003).

La ética busca la decisión óptima, la mejor, la más prudente. Para ello es de gran ayuda valerse del método deliberativo impulsado por el prof. Gracia y seguido por la mayoría de los Comités de Ética Asistenciales en todo el territorio nacional (Gracia, 2019).

La ética profesional en medicina intensiva nos obliga a realizar un seguimiento post-UCI de los pacientes, atendiendo a las implicaciones en su calidad de vida y estableciendo consultas específicas para la valoración y seguimiento de PICS.

La UCI de puertas abiertas, la mejora de la comunicación con el paciente, la familia y entre el propio equipo de profesionales, el mantener como objetivo el bienestar del paciente y dedicarle la atención merecida al PICS, el mejorar la infraestructura y el cuidado a la familiares y profesionales: todo ello constituye el verdadero reto en la Medicina Intensiva del

siglo XXI. La importancia de dedicarle una mirada ética a la atención del paciente/familiar en la UCI, así como la lucha contra el agotamiento de los profesionales, constituye un verdadero desafío que no podemos eludir (Baeza Gómez I, 2020).

Los aspectos mencionados, a raíz de la pandemia por el virus SARS-CoV-2, se verán afectados tanto en los pacientes como en los familiares. Además, pueden ser pacientes con muchos factores de riesgo para sufrir PICS, desde la presencia de SDRA hasta la estancia prolongada, así como el trauma psíquico y social tanto para el paciente como para su familia (Stam, 2020).

Otra cuestión es cómo valoran los pacientes su calidad de vida, ya que suele ser de forma muy distinta a como la valora el profesional sanitario. Esto es importante a la hora de identificar realmente si estamos o no generando una patología con estas consultas. Un estudio publicado en 2019 sobre la autovaloración de la calidad de vida de los pacientes al año de haber estado ingresados en la UCI apoya esta conclusión. Según el estudio, aunque existe una fuerte asociación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la percepción que el paciente tiene respecto al resultado de su tratamiento en la UCI, en ocasiones pueden considerar su resultado aceptable. El componente emocional del PICS, pero no el componente físico y cognitivo, está fuertemente asociado con un resultado inaceptable autopercebido por el paciente (Kerckhoffs, 2019). Debemos plantearnos el tema de forma que no solo importen los números y las exploraciones que les hagamos a los pacientes, sino cómo interpretan ellos mismos estas exploraciones, sobre todo del terreno físico y emocional; en el terreno cognitivo es probable que los familiares también tengan que darnos su visión de la calidad de vida.

3. Análisis ético

Tras analizar los hechos descritos, surgen diferentes problemas morales o conflictos de valores en relación a la patología descrita en los pacientes graves que han sufrido un ingreso en la UCI. Vamos a identificar varios de estos conflictos para, posteriormente, centrar nuestra deliberación en uno de ellos.

3.1. Identificación de los problemas éticos

1. ¿Deberíamos incluir esta nueva patología como algo diagnosticable que “etiquetara” a nuestros pacientes como enfermos de PICS?
2. ¿Deberíamos simplemente remitir a los pacientes a otros especialistas para que se encarguen de valorar su estado de salud?
3. ¿Deberíamos centrar nuestra preocupación en la formación de los profesionales en una visión global y completa?
4. ¿Deberíamos centrarnos exclusivamente en trabajar más con la familia y/o cuidador para prevenir y tratar el PICS?
5. ¿Deberíamos dar el alta sin más a nuestros pacientes sin tener en cuenta si sufrirán o no secuelas?
6. ¿Deberíamos limitarnos a intentar prevenir el PICS en los pacientes?
7. ¿Deberíamos concentrarnos en nuestra iatrogenia y contemplar su posibilidad con cada tratamiento que implementamos en la UCI?

3.2. Elección del problema ético

¿Deberíamos dar el alta sin más a nuestros pacientes sin tener en cuenta si sufrirán o no secuelas?

Ya hemos comentado que en las últimas décadas ha aumentado la preocupación por la seguridad del paciente en todos los ámbitos de la asistencia sanitaria, reflejo de esta preocupación en la sociedad en general, donde el paciente ha empezado a erigirse como protagonista de la relación clínica en pro de la autonomía. Esta preocupación se ha visto trasladada a todos los sectores sanitarios, del que no escapa la atención especializada y por tanto tampoco la Medicina Intensiva.

Hasta hace unos años en que surge la posibilidad de existencia de PICS, los pacientes han recibido el alta de la UCI pasando la responsabilidad de los mismos a otros especialistas que han seguido su evolución y presumiblemente han diagnosticado y tratado las posibles secuelas del paciente. Lo habitual ha sido entender esas secuelas como parte de la patología en sí que ha forzado el ingreso en la UCI, pese a que se daban situaciones que en realidad no eran, lógicamente, secuelas de dicha enfermedad, pero se asumían como “inevitables” y secundarias al tratamiento de dicha patología.

3.3. Identificación de los valores en conflicto

Ante el problema ético elegido, el conflicto de valores podría ser el siguiente:

- Por un lado, no sobrediagnosticar al paciente ni estigmatizarlos con una supuesta nueva enfermedad (PICS) no identificada, intentando preservar la “resolución” de la patología que motiva el ingreso en la UCI como objetivo final del episodio en cuestión. Otros valores añadidos:

- Optimización de las cargas de trabajo del sistema sanitario, sin aumentar las citas y consultas tanto de los pacientes como de los profesionales.
- Priorizar la percepción de enfermedad del paciente como fuente de solicitud de asistencia sanitaria, favoreciendo su autonomía.
- Evitar la sobrecarga para los cuidadores con más visitas al sistema sanitario de las demandadas por el paciente.
- Por otro lado, nuestra responsabilidad como profesionales en nuestra labor para con los pacientes no dejando sin posible diagnóstico (y por supuesto sin tratamiento) una patología generada como evento adverso de nuestras actuaciones. Otros valores añadidos:
 - La calidad de vida subjetiva de nuestros pacientes.
 - Valoración de las experiencias de los pacientes durante su ingreso como retroalimentación de nuestras actuaciones.
 - Mejorar la calidad de vida del cuidador principal con el diagnóstico y mejora del PICS.
 - Facilitar el flujo de red asistencial con atención primaria e intensivos.

3.4. Cursos de acción posibles

El análisis del conflicto que ha motivado la deliberación nos lleva directamente a la identificación de los valores implicados. Es uno de los pasos más importantes y también de los más complejos de revisar. Los médicos, debido a nuestra formación académica (muy deficitaria en ética, valores y deliberación) nos manejamos más fácilmente en el terreno de los hechos, que en el terreno de los valores. No se sabe muy bien si solo hay que tener en cuenta los valores de los pacientes (medicina que empodera al paciente acentuando potenciando el principio de autonomía) o los valores que deben predominar son los del profesional sanitario (medicina científica profesionalizada en el que pesa la formación y relación clínica paternalista).

Por tanto, si consideramos como valor fundamental la experiencia del paciente tras pasar por la UCI y su percepción de la calidad de vida, también deberíamos considerar los valores del profesional, que busca la reparación del daño por las actuaciones realizadas, sin caer en la medicalización excesiva de nuestros pacientes.

Por otro lado, es imprescindible tener en cuenta la “calidad” asistencial, concepto que, aunque difícil de definir, aparece en todos los objetivos de cualquier gestor sanitario que se precie. Por lo tanto, yo me uno a la tesis que defiende el profesor Gracia según la cual la calidad tiene que ver con los valores y no solo con los hechos (objeto más de la calidad técnica, medible, cuantificable) (Gracia, 2003; Gracia, 2004; Gracia, 2008).

En el proceso de deliberación nos planteamos una serie de cursos de acción. Ante todo, identificamos como cursos extremos los siguientes:

- Por un lado, si atendemos al primer valor, daríamos de alta a los pacientes sin más, y no volveríamos a tener contacto con ellos a no ser a través de un nuevo ingreso en la UCI.

- Por otro lado, si atendemos al valor opuesto, todos los pacientes sin excepción serían objeto de seguimiento y tratamiento por parte del servicio de medicina intensiva.

Estos dos cursos de acción, sin embargo, lesionan uno u otro de los valores identificados en el conflicto. Para intentar no dañar ninguno de los valores en conflicto, deberíamos optar por cursos intermedios. Por eso, si queremos no sobrediagnosticar ni estigmatizar al paciente, pero tampoco queremos faltar a nuestra responsabilidad como profesionales y, por lo tanto, evitar la aparición de un PICS, identificamos los siguientes cursos de acción, agrupados en dos que a continuación explicamos:

- Poner en marcha las medidas posibles y necesarias de prevención de un PICS.
- Generar consultas para seguimiento de los pacientes con riesgo de sufrir PICS.

3.5. Prevención de PICS

Hay que conocer qué pacientes van a presentar mayor riesgo de sufrir un PICS. Por lo general van a ser los pacientes con estancias más prolongadas, los pacientes sometidos a una ventilación mecánica, los pacientes con SDRA, los afectos de sepsis y shock séptico, los pacientes que presentan delirio durante el ingreso en la UCI, etc. A este respecto se publicó en 2019 una revisión realizada por un grupo canadiense que aporta muchas respuestas al respecto, intentando clarificar no solo por qué se produce este síndrome, sino también algunos mecanismos de prevención y posibles efectos evolutivos de dichas actuaciones preventivas (Howard, y otros, 2019).

Se han descrito muchas actuaciones en la prevención del PICS. El movimiento surgido hace unos años sobre la humanización de la UCI en todos los ámbitos del territorio nacional recoge la mayoría de ellas, incluyendo la creación de consultas de seguimiento de los pacientes tras su paso por la UCI (Baeza Gomez & Quispe Hoxsas, 2020). En dicho artículo se hace referencia a una ética del cuidado frente a una ética “principalista”, en un intento por ampliar los valores a tener en cuenta y centrar nuestra atención en la persona concreta que tenemos delante, contextualizándola en lugar de universalizarla como mero paciente portador de una enfermedad.

Desde todos los rincones del país, de forma progresiva, están surgiendo proyectos para mejorar la humanización de la UCI, es decir, para centrar nuestros cuidados en la persona y no solo en la enfermedad. Este enfoque se ha mostrado como un valioso soporte para la prevención, diagnóstico y tratamiento del PICS (Heras La Calle, Alonso Ovies, & Gomez Tello, 2017) (Escudero, y otros, 2015). Los diferentes modelos (HU-CI en Madrid, Mh+UAC en Valencia, etc.) han promovido la atención centrada en la persona en todos los estamentos que trabajan con el paciente crítico, destacando la gran labor de enfermería en estos proyectos de humanización (Gomez Tello & Ferrero, 2016) (Rubio Rico, y otros, 2006).

El modelo de prevención empezó hace unos años con arreglos estructurales de mejora en la orientación con relojes, fotos de familiares, la mejora del sueño con antifaces y tapones, el acceso a dispositivos personales como móvil, el cierre de todas las habitaciones con vinilos que permitan vigilancia y a la vez permitan preservar la

intimidad. También con horarios flexibles, baja sedación y con protocolos específicos, la mejora de la movilidad precoz y la rehabilitación de los pacientes. Todas estas pequeñas medidas, en realidad, no ha resultado fácil introducirlas en unas áreas asistenciales donde lo que ha prevalecido tradicionalmente es la cultura de la UCI cerrada, centrada en la patología, la tecnología y la mortalidad. Por lo tanto, ha supuesto un reto el cambio de valores y la modificación de la actitud de los profesionales dedicados al paciente crítico.

La posibilidad de generar un diario durante la estancia en la UCI, cuando se les comenta a los pacientes en la consulta, resulta una idea atractiva, porque muchos de ellos vivían la experiencia como algo nulo en sus vidas, y solo recordaban el antes y el después de la UCI, con el único recuerdo de lo que los familiares les contaban. Poder leer en primera persona lo que sucedió día a día parece más que demostrado que resulta importante y eficaz para los pacientes (Blair, Eccleston, Binder, & McCarthy, 2017). Existen cada vez más estudios que apoyan la redacción de estos diarios como prevención de las alteraciones fundamentalmente cognitivas futuras, y no solo para el paciente sino también para los familiares (Garrouste- Orgeas, y otros, 2017).

También se han descrito una serie de medidas, como un paquete ABCDEF a modo de *checklist*, para la prevención fundamentalmente de las alteraciones emocionales. Básicamente, guardan relación con el mantenimiento de unas condiciones clínicas más apropiadas y la personalización de las terapéuticas de forma que los protocolos de actuación de la UCI vayan más encaminados a pacientes concretos con sus necesidades concretas, así como a las necesidades de las familias (Marra, Ely , Pandharipande, & Patel, 2017).

3.6. Generación de consultas para valorar un PICS

El hecho de generar unas consultas externas en un servicio que se ha dedicado prácticamente en exclusiva al paciente grave de forma urgente parece en principio algo inapropiado. En cambio, tras todo lo comentado, parece inexcusable. Sin duda, no es fácil ni a nivel institucional ni a nivel organizativo en los propios servicios de Medicina Intensiva. Por una parte, para la institución puede resultar gravoso dada la presión asistencial que sufren tanto a nivel hospitalario como en centros de especialidades. Se deben generar de una manera razonada y razonable, justificando la inversión tanto de recursos físicos como humanos, y esto no es siempre así. Desde el punto de vista de los servicios de Medicina Intensiva, supone también una sobrecarga de trabajo si, como hemos comentado, no se aumentan los recursos humanos.

Además del control de esta patología, detectándola e intentando mejorar la calidad de vida del paciente, para los profesionales se produce una gran cantidad de información útil con este contacto con los pacientes en una etapa alejada durante meses de la fase aguda. Esa visión del paciente “desde la cama de la UCI” es impagable e insustituible; es la mejor fuente de mejora para la prevención y la puesta en marcha de los mecanismos comentados en el apartado anterior.

No es menos cierto que son necesarios estudios que demuestren que realmente todas estas medidas van a proporcionar una mejora en las secuelas físicas, cognitivas y

emocionales de los pacientes frente a un tratamiento estándar habitual (Colbenson, Johnson, & Wilson, 2019).

Aunque solo superficialmente, me gustaría destacar que en esta prevención también tenemos mucha responsabilidad en la prevención del PICS familiar, esa segunda víctima que se convierte en cuidadora y en la que se produce un cambio en la calidad de su vida con un impacto fundamentalmente psicológico (Petřinec, 2017).

La calidad de vida se ha medido de muchas formas en los pacientes, y diversos cuestionarios nos ayudaran a establecer la afectación que ha sufrido la vida de nuestros pacientes (Badia Castello, 2008) (Iribarren-Diarasarri, y otros, 2009). Lo que supone un reto para el enfoque de nuestro trabajo es distinguir cuanto de responsabilidad tiene la propia patología que ha llevado al paciente a la UCI, ya que esta patología probablemente produce, si persiste, un cambio drástico en la vida de los pacientes. Habrá que delimitar o no, la responsabilidad del propio paso por la UCI. Habrá casos en que esto sea evidente y en otros en los que todo esté interconectado y sea difícil de delimitar. Existen estudios que demuestran la posibilidad de diferenciar el impacto en la salud del paciente crítico según la patología de origen del ingreso en la UCI (Iribarren-Diarasarri S, 2005).

Existe un estudio holandés recientemente publicado sobre la afectación psicológica y la comunicación. En una cohorte de sobrevivientes de enfermedades críticas, los pacientes que padecen un PICS psicológico necesitan información y no desean recibir esta información a través de un folleto informativo, aunque están dispuestos a recibir la información a través de contenido digital, como una película de video / VR. Por lo tanto, conceptualizar las experiencias de los pacientes y la comprensión del tratamiento podría ser una nueva estrategia para ayudar a los pacientes a lidiar con sus recuerdos (delirantes), problemas y preguntas. Estos resultados sientan las bases para el desarrollo de tales intervenciones que se probarán en los programas PICS y para determinar si se puede mejorar la salud mental (Vlake JH, 2020 (8, 6)).

Existe también, por supuesto, una gran tarea pendiente como es la creación de redes asistenciales entre la atención primaria y la medicina intensiva. De entrada, hay que empezar contactando a través de charlas y sesiones conjuntas en las que el MAP pueda llegar a conocer el entorno de la UCI, su forma de trabajar y las posibles consecuencias para los pacientes. Debe quedar registro en la historia digital de los pacientes del paso por la UCI de forma clara e intuitiva para que el MAP pueda encontrarlo fácilmente como un episodio más de su enfermo.

4. Conclusiones y líneas futuras

Existen varias ventajas y beneficios al generar las consultas externas de UCI:

- Permite la retroalimentación con los pacientes en un momento lo suficientemente alejado del episodio crítico, lo cual nos posibilita un análisis más adecuado de la experiencia asistencial.
- Permite la comunicación entre profesional y paciente de una forma mucho más efectiva que durante el ingreso en la UCI.
- Permite al paciente aclarar muchas posibles dudas sin resolver.

- Permite al profesional averiguar fallos o problemas a mejorar en la asistencia desde el punto de vista del paciente: “la mirada desde la cama de la UCI” (visión que solo la puede transmitir quien lo ha vivido en primera persona).
- Permite planificar las voluntades anticipadas en situación de estabilidad, facilitando la toma de decisiones futura que se quiera realizar. Reflexionar sobre la enfermedad, posibles evoluciones e incluso sobre la atención al final de la vida, con el paciente en primera persona después de pasar por la experiencia de la UCI, resultará probablemente enriquecedor tanto para el paciente como para el profesional.

En conclusión, la relación entre los servicios de Medicina Intensiva y los servicios de Atención Primaria es preciso no solo fortalecerla sino más bien generarla, pues hasta ahora es inexistente. Esto parece que se trata de un objetivo o meta que va a beneficiar a las tres partes implicadas. Los médicos de Atención Primaria tendrán más y mejor conocimiento de todo el proceso asistencial que ha sufrido el paciente, lo cual revertirá en una mayor eficacia, eficiencia y efectividad de la relación clínica.

Bibliografía

- Agencia de calidad del sistema nacional de salud. (2010). *Incidentes y eventos adversos en medicina intensiva. Seguridad y riesgo en el paciente crítico. SYREC 2007. Informe mayo 2009*. Madrid: Ministerio de sanidad, política social e igualdad.
- Badia Castello, M. (2008). Cambios en la calidad de vida tras UCI según grupo diagnóstico. Comparación de dos instrumentos de medida. *Med Intensiva*, 203-15.
- Baeza Gómez I, Q. H. (2020). Proyecto "Humanizando los Cuidados Intensivos", nuevo paradigma de orientación de los cuidados intensivos. *Rev Bio y Der*, 48, 111-126.
- Baeza Gómez, I., & Quispe Hoxsas, L. (2020). Proyecto "Humanizando los Cuidados Intensivos", nuevo paradigma de orientación de los Cuidados Intensivos. *Revista Bioética y Derecho*, 111-126.
- Barsky, A. (1998). The paradox of health. *N Engl J Med*, 414-8.
- Bienvenu OJ, C. E.-T. (2012). Depressive symptoms and impaired physical function after acute lung injury. *Am J Respir Crit Care Med*, 185(5), 517-524.
- Bienvenu OJ, W. J. (2013). Posttraumatic stress disorder in survivors of acute lung injury. *CHEST*, 144(1), 24-31.
- Blair, K., Eccleston, S., Binder, H., & McCarthy, M. (2017). Improving the patient experience by implementing an ICY diary for those at risk of Post-intensive Care Syndrome. *Journal of Patient Experience*, 4-9.
- Callahan, M. J. (1999). *The Goals of Medicine*. Washington DC: Georgetown University Press.

- Castañeda-Morales, V. M., Sánchez-Velázquez, L. D., & Jiménez-Garduño, A. M. (2013). Calibración y discriminación del APACHE II y del APACHE IV. *Rev Asoc Mex Med Crit y Ter Int*, 27(1), 8-14. Recuperado el 17 de 2 de 2020
- Colbenson, G., Johnson, A., & Wilson, M. (2019). Post-intensive care syndrome: impact, prevention and management. *Breathe*, 98-101.
- De Jonghe B, S. T.-Z. (2002). Paresis acquired in the intensive care unit. *JAMA*, 288(22), 2859-2867.
- Department of Health and Human Services. (s.f.). AHRQ. Obtenido de Agency for Healthcare research and quality.: https://www.qualityindicators.ahrq.gov/Modules/psi_overview.aspx
- ESCIM, E. S. (2006). *Competency-Based Training in Intensive Care Medicine in Europe*. Bruselas.
- Escudero, D., Martín, L., Viña, L., Forcelledo, L., García-Arias, B., & López-Amor, L. (2015). Abrir las puertas de la UCI. Una necesidad inexcusable. *Medicina Intensiva*, 522-523.
- Fan E, D. D.-T. (2014). Physical complications in acute lung injury survivors: a 2-year longitudinal prospective study. *Crit Care Med*, 42(4), 849-859.
- Garrouste- Orgeas, M., Flahault, C., Fasse, L., Ruckly, S., Amdjar-Badidi, N., & Argaud, L. (2017). The ICU-Diary study: prospective multicenter comparative study of the impact of an ICU diary of the wellbeing of patients and families in French ICUs. *Trials*, 542.
- Gervas Camacho, J. (2012). Prevención cuaternaria: es posible (y deseable) una asistencia sanitaria menos dañina. *AMF*, 312-317.
- Gomez Moreno N, O. B. (1997). Family doctors and care demand. An opinio poll. *Aten Primaria*, 20, 25-33.
- Gómez Tello, V., & Ferrero, M. (2016). Infraestructura humanizada en las UCI. Un reto a nuestro alcance. *Enfermería Intensiva*, 135-137.
- González de Molina Ortiz, F., Gordo, F., Estella, A., Fernández, J., Caballero, J., Pérez Villares, P., . . . Baldirà, J. (2018). Recomendaciones de "no hacer" en el tratamiento de los pacientes críticos de los grupos de trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Medicina Intensiva*, 42(7), 425-443.
- González L-Valcárcel, B. C.-A. (2017). La prevención y el control de la iatrogenia requieren varios frentes y alianzas. SESPAS llama a la colaboración. *Gac. Sanit.*, 31(5), 368-370.
- Gracia, D. (2013). *Construyendo valores*. Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (1998). *Bioética clínica*. Santa Fe de Bogotá: El Búho LTDA.
- Gracia, D. (2003). Hechos y valores en la práctica y en la ciencia médica. En L. y Baca, *Hechos y valores en psiquiatría*. Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (2004). *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid: Triacastela.

- Gracia, D. (2008). Ética y calidad asistencial. *AEPap ed. Curso de actualización Pediatría.*, 95-101.
- Gracia, D. (2019). *Bioética mínima*. Madrid: Triacastela.
- Griffits J, H. R. (2013). An exploration of social and economic outcome and associated health-related quality of life after critical illness in general intensive care unit survivors: a 12-month follow-up study. *Critical Care*(17R100), 1-12.
- Gutiérrez M, d. I. (1994). Problemas éticos en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI): ¿cuál es el precio de la alta tecnología? *Cuadernos de Bioética*, 3, 182-185.
- Heras La Calle, G., Alonso Ovies, A., & Gómez Tello, V. (2017). A plan for improving the humanisation of intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 547-549.
- Hermans G, V. M. (2014). Acute outcomes and 1-year mortality of intensive care unit-acquired weakness. *Am J Respir Crit Care Med*, 190(4), 410-420.
- Howard, A., Currie, L., Bungay, V., Meloche, M., McDermid, R., Crowe, S., . . . Haljan, G. (2019). Health solutions to improve post-intensive care outcomes: a realist review protocol. *Systematic Review*.
- Institute of Medicine. (1999). *To err is human: building a safer health system*. Washington: National Academy Press.
- Iribarren-Diarasari S, A.-B. F.-O.-G.-H.-M.-A. (2005). Factores pronósticos de mortalidad en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica tras su ingreso en una unidad de medicina intensiva. EL papel de la calidad de vida. *Med Intensiva*, 29(4), 204-211.
- Iribarren-Diarasari, S., Aizpuru-Barandiaran, F., Muñoz-Martínez, T., Didagoitia-Otaolea, J., Castañeda-Sáez, A., Hernández-López, M., . . . Aretxabala-Kortajarena, N. (2009). Variaciones en la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes críticos. *Med Intensiva*, 115-22.
- Junta directiva de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). (2011). Medicina Intensiva en España. *Med Intensiva*, 92-101.
- Kerckhoffs, M. (2019). Determinants of self-reported unacceptable outcome of intensive care treatment 1 year after discharge. *Intensive Care Med*, 806-814.
- Knaus, W., Wagner, J. D., Loirat, P., Cullen, D., Glaser, P., & Mercier, P. (September de 1982). A comparison of intensive care in the U.S.A. and France. *The Lancet*, 320(8299), 642-646.
- Marra, A., Ely, E., Pandharipande, P., & Patel, M. (2017). The ABCDEF bundle in Critical Care. *Crit Care Clin*, 225-243.
- Martín Delgado, M. (2020). Seguridad del paciente en Medicina Intensiva. Aspectos bioéticos. *Rev Bio Der*, 48, 61-79.
- Martínez-Uriónabarrenetxea, K. (2003). Reflexiones sobre problemas éticos en medicina intensiva. *Med Intensiva*, 27(3), 169-170.

- Masclans Enviz, J. (2005). Calidad de vida a largo plazo de los pacientes críticos. *Med Intensiva*, 29(4), 201-203.
- Merino P, Á. J. (2012). Adverse events in Spanish intensive care units: the SYREC study. *Int J Qual Health Care*, 24(2), 105-113.
- Mikkelsen ME, C. J. (2012). The adult respiratory distress syndrome cognitive outcomes study. *Am J Respir Crit Care Med*, 185(12), 1307-1315.
- Navarrete Navarro, P., Leon Gil, C., & Gonzalez Diaz , G. (2011). Medicina Intensiva en Europa. Una necesidad. *Med Intensiva*, 65-67.
- Needham, D. D. (2012). Improving long-term outcomes after discharger from intensive care unit: report from stakeholders conference. *Crit Care Med*, 40(2), 502-509.
- Needham, D. D.-T. (2013). Physical and cognitive performance of patients with acute lung injury 1 year after initial trophic versus full enteral feeding. *Am J Respir Crit Care Med*, 188(5), 567-576.
- Ojeda Feo, J. F. (2006). La coordinación entre Atención Primaria y Especializada: ¿reforma del sistema sanitario o reforma del ejercicio profesional? *Rev Adm Sanit.*, 4(2), 357-382.
- OMS. Grupo de redacción de la CISP. (2007). *Proyecto de elaboración de una Clasificación Internacional para la Seguridad del Paciente*. WHO.
- Pandharipande PP, G. T. (2013). Long-term cognitive impairment after critical illness. *N Engl J Med*, 369(14), 1306-1316.
- Patel MB, J. J. (2016). Incidence and risk factors for intensive care unit-related post-traumatic stress disorder in veterans and civilians. *Am J Respir Crit Care Med*, 193(12), 1373-1381.
- Petrinec, A. (2017). Syndrome in Family decisions makers of long-term acute care hospital patients. *American Journal of Critical Care*, 416-422.
- Portela Romero, M., Bugarín González, R., Rodríguez Calvo, M., & Alonso Fachado, A. (2018). Seguridad del paciente, calidad asistencial y ética profesional. *Revista Bioética*, 333-42.
- Rowan, K. K. (1993). Intensive care society's APACHE II study in Britain and Ireland:- Outcomes comparisions of intensive care unit after adjustment for case mix by the American APACHE II method. *BMJ*, 307, 977-981.
- Rubio Rico, L., Cosi Marsans, M., Martínez Márquez, C., Miro Borrás, A., Sans Riba, L., Toda Savall, D., & Velasco Blasco, C. (2006). Relaciones interdisciplinarias y humanización en las unidades de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*, 141-53.
- SEMICYUC, L. p. (2017). *Indicadores de calidad en el enfermo crítico. Actualización 2017*. Madrid: SEMICYUC.
- Stam, H. J. (2020). COVID-19 and post intensive care syndrome: a call for action. *J Rehabil Med*.

- Sukantarat, K. B. (2005). Prolonged cognitive dysfunction in survivors of critical illness. *Anaesthesia*, 60, 847-853.
- Vlake JH, v. G. (2020 (8, 6)). Patients suffering from psychological impairments following critical illness are in need of information. *J Intensive Care Med*, <https://doi.org/10.1186/s40560-019-0422-0>.
- Volk, B. G. (2009). Treatment of the Post-ICU patient in an outpatient setting. *Am Fam Physician*, 79(6), 459-464.
- World Health Organization. (2002). *The World Health Report 2002. Reducing Risks. Promoting Healthy Life*. Geneve: WHO.
- Wunsch H, C. C. (2014). Psychiatric diagnoses and psychoactive medication use among nonsurgical critically ill patients receiving mechanical ventilation. *JAMA*, 311(11), 1133-1142.