



Experiencia en cuidados al final de la vida en la Unidad de Medicina Crítica del Hospital Ángeles Mocel

Vanessa Rodríguez Montoya,* Alejandro Pizaña Dávila,† Ignacio Morales Camporredondo‡

Resumen

Introducción: Las perspectivas al final de la vida varían ampliamente, dependiendo del entorno sociocultural del paciente. En algunas regiones del mundo, el objetivo de mantener la vida a toda costa ha sido reemplazado por el deseo de evitar la prolongación de la muerte, cuando no se tiene una expectativa razonable del retorno a una calidad de vida aceptable. En México, en el campo de la medicina crítica, el enfoque paternalista en el proceso de la toma de decisiones médicas ha persistido y condiciona la adopción de medidas novedosas en la atención al final de la vida, dificultado la transición de una metodología médica curativa hacia el confort. **Objetivo:** Proponer la implementación de los cuidados paliativos al final de la vida de los pacientes graves en la Unidad de Medicina Crítica. **Material y métodos:** Estudio prospectivo, observacional, descriptivo y longitudinal. Se incluyeron 14 pacientes graves, mayores de 18 años, en quienes se implementaron cuidados al final de la vida con base en la experiencia de los médicos especialistas adscritos al servicio. **Resultados:** Del 1 octubre de 2011 al 30 junio de 2012 ingresaron 504 pacientes, de los cuales 34 (6.74%) fallecieron. En los 14 pacientes que fallecieron se implementaron cuidados paliativos al final de la vida. **Conclusiones:** La orientación paliativa en la atención de pacientes críticos debe ser adoptada como parte de los procedimientos brindados en esta área, con base en uno de los siguientes modelos: integrativo o consultor.

Palabras clave: Cuidados al final de la vida, medicina crítica, terapia intensiva, cuidados paliativos.

Summary

Introduction: The perspectives at the end of life vary widely depending on the patient's socio-cultural environment. In some regions of the world, the objective of maintaining life at all cost has been replaced by the wish to avoid prolonging the dying process when there is no reasonable expectation of a return to an acceptable quality of life. In Mexico, the paternalistic focus has persisted in the medical decision-making process, thus preventing the adoption of new measures in end-to-life care in critical medicine, making it harder the transition from cure care methodology to one more focused on patient comfort. **Objective:** To propose the implementation of end-of-life palliative care in critical patients in the Critical Medicine Unit. **Material and methods:** Prospective, observational, descriptive and longitudinal study. Fourteen critical patients were included, over the age of 18, who received end-of-life care based on the experience of the medical specialists under our service. **Results:** Between October 1, 2011 and June, 2012, 504 patients were admitted of whom 34 (6.74%) passed away. 14 of the patients who died received end-of-life palliative care. **Conclusions:** Palliative focus in critical patient care must be adopted as part of the procedures provided in this area based in either of these approaches, integrated or consultative.

Key words: End-of-life care, critical medicine, intensive care, palliative care.

* Residente de 3^{er} año de Medicina Crítica.

† Médico adscrito a la Unidad de Medicina Crítica.

‡ Jefe de la División de Medicina Crítica.

Hospital Ángeles Mocel.

Correspondencia:

Dr. Ignacio Morales Camporredondo

Gelati 33-404, Col. San Miguel Chapultepec, Del. Miguel Hidalgo, C.P. 11850, México, D.F.

Correo electrónico: morcami@yahoo.com

Aceptado: 03-12-2012.

Este artículo puede ser consultado en versión completa en <http://www.medigraphic.com/actamedica>

INTRODUCCIÓN

Las perspectivas al final de la vida varían ampliamente, dependiendo del entorno sociocultural del paciente.^{1,2} Debido a la imposibilidad de ofrecer un pronóstico preciso y fiable acerca de cuándo llegará la muerte, muchos pacientes no la consideran como una alternativa y mantienen la esperanza, a pesar de pagar un precio muy alto, por continuar con vida.¹⁻³ En algunas regiones del mundo, el objetivo de mantener la vida a toda costa ha sido reemplazado por el deseo de evitar la prolongación de la muerte, cuando no se tiene una expectativa razonable del retorno a una calidad de vida aceptable.^{1,2,4} La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los cuidados paliativos como el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no es susceptible a tratamiento curativo.^{5,6} Estrictamente, el objetivo en las unidades de terapia intensiva (UTI) es el diagnóstico y tratamiento de pacientes que reúnen dos condiciones: 1) situación crítica, con riesgo actual o potencial de sufrir complicaciones que pongan en peligro la vida y 2) el carácter potencialmente reversible del proceso patológico, descartando los pacientes en fase terminal de una enfermedad incurable.⁷⁻¹⁰ Sin embargo, tales situaciones no siempre se cumplen.⁹ No han tenido que pasar muchos años para que la medicina intensiva y los cuidados paliativos se aproximen e, incluso, se fusionen^{7,8} por tres razones: 1) un porcentaje significativo de pacientes ingresados en la UTI fallecen ahí, y los que sobreviven necesitan del trato más humanitario;⁹ 2) casi todos los pacientes que fallecen en la UTI lo hacen después de que ellos, sus familiares o sus médicos han renunciado a algunas de las modernas técnicas de prolongación de la vida;^{9,11} 3) el objetivo de la medicina no es sólo combatir la muerte allá donde exista una posibilidad de que ocurra, sino luchar contra la muerte prematura e inoportuna, cuando esto no es posible, evitar el dolor y el sufrimiento y permitir una muerte en paz.^{9,11,12} La práctica médica se fundamenta éticamente en los cuatro principios universales, desarrollados en 1979 en el libro *Principios de ética biomédica*,^{1,10} a saber: no maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía.¹¹⁻¹³ El modelo paternalista ha sido –y es– apoyado por los principios éticos de beneficencia (hacer el bien a los pacientes)¹³ y no maleficencia (evitar hacerles daño);¹⁴ sin embargo, al incluir en la atención médica el principio ético de autonomía, cada persona es capaz de decidir individualmente,¹² y en las últimas décadas esto se ha hecho más evidente en las UTI,^{13,14} y ha tornado la atención intensiva hacia la atención paliativa al final de la vida.¹⁴⁻¹⁶ La necesidad de introducir programas de cuidados paliativos es pronunciada, especialmente, en países en desarrollo,^{11,15} debido al envejecimiento de la población, al aumento de la prevalencia de enfer-

medades crónicas,^{17,18} al diagnóstico en la última etapa de la vida y al limitado número de instalaciones de salud con capacidad curativa en las regiones económicamente débiles.^{12,19,20} En México, el marco jurídico se encuentra lejos de lo que se ha descrito en otros países;^{5,8,12,21} pero se han hecho intentos exitosos de legislar este aspecto.⁸ La normatividad vigente que fue publicada el 27 junio de 2012 es la “Reforma a la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal”, y a nivel federal la “Ley Federal en Materia de Cuidados Paliativos”, publicada el 5 de enero de 2009, que corresponde a la reforma del artículo 184 de la Ley General de Salud. La condición para hacer eficaces estas leyes es que se encuentre implicado un enfermo en etapa terminal,^{8,22} es decir, aquel que tenga un padecimiento mortal o que por caso fortuito o causas de fuerza mayor tenga una esperanza de vida menor a seis meses, y se encuentre imposibilitado para mantener su vida de manera natural, con base en las siguientes circunstancias: presenta diagnóstico de enfermedad avanzada, irreversible, incurable, progresiva y/o degenerativa;²² imposibilidad de respuesta a tratamiento específico;^{22,23} así como, presencia de numerosos problemas y síntomas, secundarios o subsecuentes.²⁴ Intentar planificar el proceso al final de la vida es poco probable, la mayoría de las personas no pueden planificarlo porque no piensan en la muerte ni en cómo será;^{8,25,26} y antes de establecer deberes morales o jurídicos concretos es indispensable conjugar mediante la deliberación, la racionalidad ética (valores) y la racionalidad médica (hechos).^{8,27}

Estrictamente, retirar el soporte vital permite la muerte;^{1,16,18,28,29} sin embargo, el motivo patológico que condicionó el estado terminal e irreversible de los pacientes graves es la causa,³⁰ y el curso natural de estas condiciones patológicas sin la intervención tecnológica adecuada invariablemente condicionaría el advenimiento de la muerte.^{30,31} Las decisiones al final de la vida son profundamente influenciadas por las predicciones médicas de los resultados de los pacientes con enfermedades críticas.³² Tales resultados pueden incluir la probabilidad de que el paciente va a sobrevivir a una enfermedad crítica grave, así como la duración y la calidad de vida que tendrá el paciente, si egresa vivo de la UTI.^{33,34} Los médicos pueden basar los pronósticos que emiten sobre su experiencia, en estudios individuales o multinstitucionales de trastornos concretos, en estudios de ciertos grupos de edad o de ciertas intervenciones.^{34,35,36} Por otra parte, la información adicional se obtiene a partir del uso sistemas de puntuación pronóstica con variables fisiológicas y otros datos. El más conocido de estos sistemas es el APACHE (*Acute Physiology and Chronic Health Evaluation*).^{24,35} Las escalas pronósticas como APACHE han demostrado ser tan precisas –o inexactas– como la evaluación clínica por médicos y enfermeras

avezados.^{24,36} Durante la última década, el interés en la práctica de los cuidados paliativos al final de la vida de los pacientes graves ha crecido mundialmente, esto se ve demostrado por la vasta literatura y por el desarrollo de proyectos internacionales que apoyan la implementación de este servicio en las áreas críticas,^{36,37} y aunque es evidente la necesidad de adecuar las medidas al contexto de cada UTI y contar con procesos eficientes que integren la atención paliativa en los pacientes graves,³⁷⁻⁴⁰ en el Hospital Ángeles Mocel aún no se ha establecido formalmente. Así pues, atendiendo a esta demanda, nos dimos a la tarea de iniciar la recolección de datos de los pacientes graves, a quienes se les ofreció cuidados paliativos al final de la vida. En este estudio, se propone la implementación formal de la atención de cuidados paliativos al final de la vida en pacientes graves en la Unidad de Medicina Crítica del Hospital Ángeles Mocel; así mismo, ya que el presente es el primero en su tipo, puede fungir como apoyo de futuras investigaciones.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio retrospectivo, observacional, descriptivo y longitudinal. Presentado y aprobado por el Comité de Ética del Hospital Ángeles Mocel. Incluyó 14 pacientes graves, mayores de 18 años, admitidos en la Unidad de Medicina Crítica (UTI y UCI) del Hospital Ángeles Mocel, del 1 de octubre de 2011 al 30 de junio de 2012, en quienes se implementaron cuidados al final de la vida con base en la experiencia de los médicos especialistas adscritos al servicio. El procedimiento fue llevado a cabo por los residentes y el personal de enfermería de la Unidad de Medicina Crítica. Se excluyeron del registro pacientes que fallecieron en un tiempo breve (horas), después de ingresar a la Unidad. Se recabaron los datos demográficos de los pacientes graves internados en la Unidad de Medicina Crítica una vez obtenida la información, se capturó y se almacenó en la base de datos a través del programa Excel 2009 de Microsoft, para presentar la información en tablas de frecuencia, y se realizó análisis estadístico de tipo descriptivo. Los datos obtenidos por medio de la hoja de recolección de datos, se trabajaron únicamente con números de expedientes para no dar a conocer la identidad de los pacientes. Una vez que se determinó el proceso irreversible de las enfermedades, estadificado las comorbilidades y valorado el pronóstico del paciente grave, se inició el acercamiento con el médico tratante y con los residentes de la Unidad de Medicina Crítica para acordar y hacer del conocimiento de todos las decisiones médicas que han de seguirse. Se concretó la conferencia familiar posterior a deliberar con el médico tratante y los adscritos al servicio, cuál es el mejor de los escenarios que se espera para el paciente grave,

cuál es su pronóstico y cuál es el panorama que se tiene. El sitio de reunión con los médicos tratantes fue la oficina de terapia intensiva; en ocasiones la conferencia familiar se realizó también en este sitio, sin embargo en las últimas ocasiones se llevó a cabo en el aula 2 del séptimo piso del Hospital Ángeles Mocel. Esta aula cuenta con sillas y mesas cómodas. Generalmente fue el jefe de la Unidad de Medicina Crítica quien guió la conferencia, haciendo brevemente una referencia de los aspectos que se enlistan a continuación: avances en la medicina crítica, toma de decisiones, enfermedades crónicas, pronóstico, calidad de vida, expectativas de la atención médica y orientación paliativa. Se realizó un resumen pormenorizado de la situación del enfermo y alternativas para su manejo. Al finalizar la exposición breve y concisa de los puntos referidos, se dispuso toda la atención a la escucha del sentir de todos y cada uno de los familiares, así como la resolución de dudas o cuestionamientos que surgieron respecto a la implementación de cuidados paliativos. Posterior a la realización de la conferencia familiar y al acuerdo de las disposiciones que se llevarán a cabo al final de la vida del paciente grave, se solicitó la autorización escrita del familiar responsable, con las firmas de dos testigos, y se anexó al expediente clínico del paciente. Desde el momento que se acordó implementar los cuidados paliativos se llevaron a cabo cuidados básicos (nutrición, hidratación, higiene y mantenimiento de vía aérea permeable) enfocados a mantener el confort del paciente. Una vez que se decidió transitar de la cura al confort, todos los tratamientos intensivos fueron evaluados en términos de contribución al mayor confort posible del paciente, buscando su interrupción, incluyendo antibióticos, medicamentos vasoactivos y terapia de sustitución renal. Se consideró no mantener los tratamientos rutinarios, porque no ofrecen comodidad al paciente y además porque no son útiles para evaluar los síntomas de angustia; por ejemplo, oximetría de pulso, radiografías de tórax, extracciones de sangre y el monitoreo cardiaco. Se proveyó de medicamentos que mitigaran el dolor aunque la dosis de administración para obtener el confort de estos pacientes pueda ocasionar el doble efecto, entendiéndose este principio como la probabilidad de desarrollar un efecto adverso, sin que ésta sea la intención de dicha administración. Se paliaron los síntomas que acompañan el proceso terminal de las enfermedades crónicas, como son: disnea, delirio, tos, náusea, vómito, entre otros, porque tratarlos etiológicamente sólo prolongarían la agonía. Se permitió el ingreso de dos o más familiares a la habitación del enfermo y también se consideró el ingreso, por si acaso fuera necesario, de los servicios religiosos o espirituales que se desearan. Se trasladó al paciente a una habitación en piso, si los familiares así lo decidían, para proporcionar al paciente y a su familia un lugar tranquilo, privado, sin limitación del

número y duración de las visitas, carente de los dispositivos (ventilador) y alarmas, en espera del final de la vida. Se recomendó estudiar el auxilio espiritual y la situación legal.

RESULTADOS

En el periodo del 1 octubre de 2011 al 30 de junio de 2012 ingresaron 504 pacientes a la Unidad de Medicina Crítica del Hospital Ángeles Mocel de tipo general, 192 (38.09%) pacientes ingresaron a la Unidad de Terapia Intensiva y 312 (61.90%) pacientes a la Unidad de Cuidados Intermedios. De los pacientes ingresados, 34 (6.74%) pacientes fallecieron, de éstos, 28 (14.58 %) fallecieron en la UTI y 6 (1.92 %) fallecieron en la UCI. En los 14 pacientes que fallecieron se implementaron cuidados paliativos al final de la vida, correspondiendo a 41.17% de las 34 defunciones y a 2.77% del total de pacientes ingresados a las Unidades de Medicina Crítica (*Cuadro I*). De los 14 pacientes que fallecieron, ocho (57.14%) fueron mujeres y 6 (42.85%) fueron hombres. El rango de edad fue de 35 - 97 años, promedio 75.5 años, desviación estándar (DE) \pm 16.87. Entre las mujeres el rango de edad fue de 55-91 años, promedio en años de 78.37, DE \pm 12.46. Y entre los hombres el rango de edad fue de 35-97 años, con promedio de 71.66 años, DE \pm 22.17. El rango de los días de estancia fue de 1-22 días, con promedio 5.35 días. El lugar de egreso de los 14 pacientes en quienes se implementaron los cuidados paliativos, ocho pacientes se trasladaron a piso posterior a la aceptación de los cuidados paliativos, de ellos, dos fallecieron al día siguiente, un paciente a los siete días, tres egresaron a domicilio, en un rango de 2-26 días y dos se desconoce (los expedientes están en revisión). Los puntajes del APACHE de los 14 pacientes en quienes se implementaron cuidados paliativos fueron 10 puntos el valor mínimo y 33 puntos como máximo, promedio de 23.14 puntos, desviación estándar \pm 6.44; estos valores corresponden a porcentajes de mortalidad predicha, que se distribuyeron de la siguiente forma: mortalidad mínima 35%, mortalidad máxima 95%, promedio 68.57%, DE \pm 18.64.

DISCUSIÓN

La orientación paliativa en la atención de pacientes críticos debe ser adoptada como parte de los procedimientos brindados en esta área, de acuerdo con las características específicas de cada unidad hospitalaria. Este proyecto es la base para fomentar la iniciativa de implementar un modelo de atención de cuidados paliativos al final de la vida, en pacientes críticos, integrado a la práctica diaria de la Unidad de Medicina Crítica del Hospital Ángeles Mocel. Es útil también como precedente para futuras investigaciones. La característica más importante fue que se inició el registro de pacientes graves a quienes se brindaron cuidados paliativos al final de la vida, avalados por la ley federal en materia de cuidados paliativos y por el Comité de Ética hospitalario, y aunque esta atención se basó en la experiencia de los médicos adscritos y residentes de la Unidad de Medicina Crítica, demuestra que el procedimiento se lleva a cabo de forma similar y adecuada según las prácticas publicadas en otras instituciones.

Limitaciones del estudio

El registro en la base de datos no contempló el resto de las defunciones –24 pacientes– como posibles candidatos a cuidados paliativos, desconociendo, por lo tanto, el porcentaje de aceptación de los cuidados paliativos dentro de la población registrada.

La muestra presentada en nuestro estudio incluyó pacientes que a consideración de los médicos adscritos, requerían cambiar la medicina curativa por medicina paliativa, esta decisión se basó en los puntajes de la escala APACHE y nuestro pronóstico global, como principales argumentos y la decisión fue determinante al considerar los deseos del paciente informados por el familiar responsable, la edad, la funcionalidad, las características socioculturales y el impacto que producía la enfermedad crítica en la familia. De los aspectos que se consideraron, sólo los puntajes de APACHE fueron evaluados objetivamente, demostrando quizá la subjetividad de la decisión, sin poder clasificarla

Cuadro I. Pacientes atendidos en la Unidad de Medicina Crítica del 1 octubre 2011 al 30 junio 2012.

	UCI		UTI		Total	
Ingresos	312	61.90%	192	38.09%	504	100.00%
Defunciones	6	1.92%	28	14.58%	34	6.74%
Cuidados paliativos	2	0.64%	12	6.25%	14	2.77%

UCI: Unidad de cuidados intermedios. UTI: Unidad de terapia intensiva.

cualitativamente, porque el objetivo de este estudio era describir la experiencia.

Demostramos que es necesario dar seguimiento a los pacientes después de la implementación de los cuidados paliativos, para conocer el tiempo de defunción posterior a la toma de decisiones, y con este dato, evaluar el impacto en los días de estancia hospitalaria y en costos. Respecto a las conferencias familiares, a partir de la conclusión de este estudio, se determinó la necesidad de registrar el tiempo de duración de las mismas, así como el tiempo de participación de los médicos y de los familiares, respectivamente, que podría ser fundamental en investigaciones posteriores como parte de la evaluación de calidad de la atención en etapas finales de la vida y el impacto que tienen dichas conferencias entre los familiares.

A partir de este estudio también podría evaluarse el impacto y aceptación de las decisiones al final de la vida en el grupo de médicos tratantes.

También es evidente que a pesar de los recursos humanos no designados especialmente para la atención al final de la vida, el procedimiento que realizamos se llevó a cabo de manera ordenada y bien aceptado por el personal adscrito a la Unidad de Medicina Crítica.

Finalmente, considerando que ésta fue una investigación incipiente, es evidente que es primordial mejorar el registro de pacientes y considerar mayor número de características para tomar las decisiones al final de la vida, que son determinantes para obtener mejores resultados de la integración de cuidados paliativos en la Unidad de Medicina Crítica, dichas mejoras se llevaron a cabo inmediatamente a su detección. Sin embargo, para poder obtener resultados a largo plazo y de manera definitiva se debe promover la capacitación del personal y fortalecer el conocimiento de los participantes de la atención del paciente grave. Finalmente, se expusieron bases para iniciar nuevas líneas de investigación y para poder generar nuevos conocimientos que sean aplicables para la mayoría de los centros hospitalarios que atienden a pacientes críticamente enfermos.

CONCLUSIONES

El binomio curar-cuidar no tiene un punto de corte tajante, aun cuando el objetivo puede ser fundamentalmente curativo en el primer momento de la enfermedad, el cuidado siempre está indicado. Los cuidados intensivos y los cuidados paliativos no son excluyentes, lo que cambia radicalmente es la terapéutica. En cuidados intensivos se aplica medicina curativa, mientras que en cuidados paliativos sólo medidas de confort. Es necesario extremar cuidados al final de la vida, porque ahí se concentran la mayor parte de los problemas morales. Es necesario esta-

blecer formalmente el programa de atención de cuidados paliativos al final de la vida.

REFERENCIAS

- Buckley T, Joynt G, Tan P et al. Limitation of life support: Frequency and practice in a Hong Kong intensive care unit. *Crit Care Med* 2004; 32: 415– 420.
- Bradley C, Braselk. Developing guidelines that identify patients who would benefit from palliative care services in the surgical intensive care unit. *Crit Care Med* 2009; 37: 946 – 950.
- Luce J. End-of-Life decision making in the Intensive Care Unit. *Am J Res Crit Care Med* 2010; 182: 6-11.
- Nelson JE. Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: A report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). *Crit Care Med* 2010; 38: 1765-1772.
- Carrillo R, Carrillo J, Carrillo L. Cuidados paliativos en la Unidad de Terapia Intensiva. *Rev Asoc Mex Med Cri y Ter Int* 2007; XXI (4): 207-216.
- Anderson-Shaw L. Consultative or integrative, palliative care must be part of intensive care unit care. *Crit Care Med* 2010; 38: 1904.
- Luce J, White B. A history of ethics and law in the intensive care unit. *Crit Care Clinic* 2009; 25 (1): 221-237.
- Sánchez Navarro JA. *Voluntad anticipada*. México: Porrúa/UNAM/UP; 2012.
- Girard K, Raffin T. The chronically critically ill: to save or let die? *Respiratory Care* 1985; 30: 339-347.
- Tsai D. Ancient Chinese medical ethics and the four principles of biomedical ethics. *J Med Ethics* 1999; 25: 315-321.
- Wenk R, Bertolino M. Palliative care development in South America: a focus on Argentina. *J Pain Syn Manag* 2007; 3 (5): 645-50.
- Thompson B, Cox P, Antonelli M et al. Challenges in end of life care in the ICU: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: executive summary. *Crit Care Med* 2004; 32: 1781-1784.
- Luce JM. Is the concept of informed consent applicable to clinical research involving critically ill patients? *Crit Care Med* 2003; 31: S153-S160.
- Gries C, Curtis J, Wall R et al. Family member satisfaction with end-of-life decision making in the ICU. *Chest* 2008; 133: 704-712.
- Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T et al. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain SymManag* 2002; 24(2): 91-96.
- Hollander J, Mechanick J. Nutrition support and the chronic critical illness syndrome. *Nut ClinPrac* 2006; 21: 587-604.
- Kalb T, Lorin S. Infection in the chronically critically ill: unique risk profile in a newly defined population. *Crit Care Clinic* 2002; 18: 529-552.
- Scheinorn D, Stearn M, Votto J et al. Post-ICU mechanical ventilation at 23 long-term care hospitals: a multicenter outcomes study. *Chest* 2007; 131: 85-93.
- Carasa M, Polycarpe M. Caring for the chronically critically ill patient: establishing a wound-healing program in a respiratory care unit. *Am J Surg* 2004; 188: 18-21.
- Dematte J, Donnelly H, Mutlu G et al. Risk assessment for inpatient survival in the long term acute care setting after prolonged critical illness. *Chest* 2003; 124: 1039-1045.
- Fine R, Mayo T. Resolution of futility by due process: early experience with the Texas Advance Directives Act. *Ann Inter Med* 2003; 138: 743-746.
- Knaus W, draper E, Wagner D et al. Prognosis in acute organ-system failure. *Ann Surg* 1985; 202 (6): 685-93.

23. Chelluri L, Pinsky M, Donahoe M et al. Long-term outcome of critically ill elderly patients requiring intensive care. *JAMA* 1993; 269: 3119-3123.
24. Zimmerman J, Kramer A, McNair D et al. Acute Physiology and Chronic Health Evaluation (APACHE) IV: hospital mortality assessment for today's critically ill patients. *Crit Care Med* 2006; 34: 1297-1310.
25. Nelson J, Mercado A, Camhi S et al. Communication about chronic critical illness. *Arch Intl Med* 2007; 167: 2509-2515.
26. Effiong A, Effiong A. Palliative care for the management of chronic illness: a systematic review study protocol. *BMJ Open* 2012; 2: 1-10.
27. Hofhuis J, Stel H, Schrijvers A et al. Conceptual issues specifically related to health-related quality of life in critically ill patients. *Crit Care* 2009; 13: 118.
28. Van Pelt D, Milbrandt E, Qin L et al. Informal caregiver burden among survivors of prolonged mechanical ventilation. *Am J Resp Crit Care Med* 2007; 175: 167-173.
29. Douglas S, Daly B. Caregivers of long-term ventilator patients: physical and psychological outcomes. *Chest* 2003; 123: 1073-1081.
30. Carmel MM. Chronic disease and illness care: adding principles of family medicine to address ongoing health system redesign. *Can Fam Phys* 2012; 53: 2086-2090.
31. Walker C. Recognizing the changing burdens of illness in defining terms of chronic illness: a prelude to understanding the changing needs of people with chronic illness. *Aus Health Rev* 2001; 24: 207-214.
32. Evans L, Boyd E, Malvar G et al. Surrogate decision-makers' perspectives on discussing prognosis in the face of uncertainty. *Am J Resp Crit Care Med* 2009; 179:48-53.
33. Gries C, Curtis J, Wall R et al. Family member satisfaction with end of life decision making in the ICU. *Chest* 2008; 133: 704-712.
34. West H, Engelberg R, Wendich M. Expressions of no abandonment during the intensive care unit family conference. *J Pall Med* 2005; 8: 797-807.
35. Truog R, Campbell M, Curtis R et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008; 36: 953-963.
36. Brooksbank M. Palliative care: Where have we come from and where are we going? *PAIN* 2009; 144: 233-235.
37. Nelson J, Bassett R, Boss R et al. Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: A report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). *Crit Care Med* 2010; 38: 1765-1772.
38. Glavan B, Engelberg R, Downey L et al. Using the medical record to evaluate the quality of end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2008; 36 (4): 1138-1146.
39. Quill T, Dresser R, Brock D. The rule of double effect-A critique of its role in end of life decision making. *NEJM* 1997; 337: 1768-1771.
40. Clarke E, Curtis J, Luce J et al. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2003; 31(9): 2255-2262.