

Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca

Albert Antolín^a, Miquel Sánchez^a, Pere Llorens^b, Francisco Javier Martín Sánchez^c, Juan Jorge González-Armengol^c, Juan P. Ituño^c, José F. Carbajosa^b, José M. Fernández-Cañadas^b, Juan González del Castillo^c y Óscar Miró^a

^aÁrea de Urgencias. Hospital Clínic. Grupo de Investigación Urgencias: Procesos y Patologías. Fundació Clínic. Barcelona. España.

^bServicio de Urgencias. Hospital General de Alicante. Alicante. España.

^cServicio de Urgencias. Hospital Clínico San Carlos. Madrid. España.

Introducción y objetivos. Investigar en pacientes con insuficiencia cardiaca atendidos en urgencias su conocimiento de las posibilidades evolutivas y del testamento vital (TV) y su predisposición a redactarlo.

Métodos. Estudio transversal con inclusión prospectiva y consecutiva, multicéntrico, sin intervención. Se consignaron características clínico-demográficas de cada paciente y, tras el control de sus síntomas, se realizó una encuesta acerca de aspectos de conocimiento y opinión de su enfermedad. Como variables dependientes, se consideraron tener buen conocimiento objetivo de su enfermedad y la predisposición a redactar un TV. Se investigaron los factores asociados.

Resultados. Se incluyó a 309 pacientes: el 79% se consideraba subjetivamente bien informado, el 51,5% lo estaba realmente, el 39,8% desearía más información y el 54,7%, participar más en la toma de decisiones; el 13,3% sabía en qué consistía un TV; al 4,9% su médico le había informado y el 28,8% se mostraba partidario de redactarlo. Estar objetivamente bien informado y estar dispuesto a redactar un TV se asociaron de forma recíproca e independiente; además, con la primera variable se asociaron el ingreso en intensivos, considerarse bien informado y haber participado suficientemente en la toma de decisiones, y con la segunda, tener menos de 75 años, desear más información, saber en qué consiste el TV y el centro de procedencia.

Conclusiones. El conocimiento de los pacientes con insuficiencia cardiaca respecto a sus posibilidades evolutivas es subóptimo, como también lo es su conocimiento del TV y su predisposición a redactarlo. Debe mejorarse la información de estos aspectos como parte esencial de la relación médico-paciente.

VÉASE EDITORIAL EN PÁGS. 1396-8

Financiación: El Dr. Óscar Miró ha disfrutado de una beca de intensificación investigadora del Instituto Carlos III durante el año 2009. El trabajo ha sido posible en parte gracias a una ayuda de la Generalidad de Cataluña al Grupo de Investigación Consolidado Urgencias: procesos y patologías para el periodo 2009-2013 (SGR 1385).

Correspondencia: Dr. A. Antolín.
Àrea d'Urgències. Hospital Clínic.
Villarroel, 170. 08036 Barcelona. España.
Correo electrónico: ANTOLIN@clinic.ub.es

Recibido el 5 de mayo de 2010.

Aceptado para su publicación el 28 de junio de 2010.

Palabras clave: Testamento vital. Insuficiencia cardiaca. Ética. Urgencias.

Knowledge About Disease Course and Living Wills Among Patients With Heart Failure

Introduction and objectives. To determine the level of knowledge about possible disease outcomes and living wills among patients with heart failure (HF) treated in an emergency department and to evaluate their willingness to draw up a living will.

Methods. This cross-sectional, multicenter, non-interventional, prospective study included a consecutive series of patients. Patients' demographic and clinical characteristics were recorded. Once their symptoms were under control, patients were interviewed about their knowledge of and opinions about HF. The dependent variables were a good objective understanding of the disease and a willingness to draw up a living will, and factors associated with these variables were investigated.

Results. The study included 309 patients: 79% considered themselves well-informed, 51.5% really were well-informed, 39.8% wanted more information, and 54.7% wanted to participate more in decision-making. In addition, 13.3% knew what living wills involved, 4.9% had received information about them from their doctor, and 28.8% agreed to draw one up. There was an independent association between being objectively well-informed and willingness to draw up a living will. Moreover, the former was associated with admission to intensive care, feeling well-informed, and having participated sufficiently in decision-making; the latter with age <75 years, wanting more information, understanding what a living will involved, and the referral center.

Conclusions. The knowledge possessed by HF patients about the natural history of their disease was suboptimal, as was their knowledge about living wills and their willingness to draw one up. Providing better information about these issues is an essential part of the doctor-patient relationship.

Key words: Living will. Heart failure. Ethics. Emergency department.

Full English text available from: www.revespcardiol.org

ABREVIATURAS

HCB: Hospital Clínic de Barcelona.
 HCSCM: Hospital Clínico San Carlos de Madrid.
 HGA: Hospital General de Alicante.
 TV: testamento vital.
 UCI: unidad de cuidados intensivos.

INTRODUCCIÓN

La insuficiencia cardiaca es un síndrome de elevada prevalencia, especialmente en las personas de edad avanzada. Esto es así debido al mayor envejecimiento de la población en los países desarrollados, la elevada prevalencia de las cardiopatías (especialmente la isquémica) en este segmento poblacional y que la insuficiencia cardiaca, independientemente de su etiología, es su forma evolutiva final. Desde un punto de vista epidemiológico, su pronóstico puede establecerse de forma bastante fidedigna. Así, se calcula que un 50% de los pacientes fallecen a los 4 años del diagnóstico y que para quienes tienen limitadas las actividades básicas de la vida diaria, la mortalidad durante los 30 días siguientes a un episodio de descompensación aguda alcanza el 16%¹⁻⁴.

Este contexto, enfermedad de evolución progresiva y pronóstico conocido, es el escenario ideal para que el paciente reciba una información exhaustiva de la evolución de su enfermedad y pueda participar, de forma tranquila y meditada, en decisiones importantes que atañen a las intervenciones y los cuidados médicos al final de la vida. La expresión última y más elaborada de este proceso sería que el paciente redacte un documento de voluntades anticipadas o testamento vital (TV). Dicho documento es el instrumento legal por el cual un paciente puede dejar constancia de su voluntad respecto a la toma de decisiones al final de sus días en el supuesto de que, llegado ese momento, él no pudiera expresarlo. En España, la regulación legal de este proceso se inició en Cataluña en 2001⁵ y, a día de hoy, se ha establecido ya en la práctica totalidad de comunidades autónomas y a escala nacional⁶. Sin embargo, no parece que este sea un proceso arraigado en nuestra sociedad en general y entre los pacientes cardiopatas en particular. Así, en una reciente revisión publicada en estas mismas páginas, no se identificaba ningún estudio español entre ancianos con cardiopatía terminal que abordara la autonomía del paciente y el testamento vital⁷. Por otra parte, desde la perspectiva de la Medicina de Urgencias y Emergencias, en la que a menudo se atiende a pacientes con insuficiencia cardiaca descompensada y, con frecuencia, se toman decisiones

rápidas con un gran componente ético, tampoco se percibe, al menos subjetivamente, que se haya dado una información adecuada en la mayoría de los casos⁸⁻¹³. Por ello, el presente estudio investiga, en los pacientes con insuficiencia cardiaca, cuál es el grado de conocimiento del carácter evolutivo de su enfermedad, de la posibilidad de redactar un TV, así como su predisposición a hacerlo. Además se profundiza en los factores asociados a un buen conocimiento de la enfermedad y la predisposición a redactar un TV.

MÉTODOS

Se trata de un estudio transversal con inclusión prospectiva de pacientes, sin intervención y multicéntrico. Se realizó en tres servicios de urgencias de hospitales terciarios españoles: el Hospital Clínic de Barcelona (HCB), que cubre una población de unos 500.000 habitantes y atiende unas 120.000 urgencias anuales; el Hospital General de Alicante (HGA), con una población de 270.000 y 106.000 urgencias, y el Hospital Clínico San Carlos de Madrid (HCSCM), con una población de 500.000 y 150.000 urgencias.

Durante dos periodos de 3 meses cada uno (de 1 de enero a 31 de marzo de 2009 y de 15 de enero a 14 de abril de 2010), se recogió a todos los pacientes consecutivos atendidos de las 8.00 a las 15.00 de lunes a viernes (horario de trabajo de los autores) cuyo diagnóstico principal fue de insuficiencia cardiaca aguda. El diagnóstico de insuficiencia cardiaca se aceptó si ya estaba establecido en ingresos previos a través de una clínica compatible según los criterios de Framingham¹⁴. Se incluyó también a los pacientes que, aun no habiendo llegado a urgencias en dicho horario, se hallaban entonces en el área de observación del servicio de urgencias. Los criterios de exclusión fueron los siguientes: primer episodio de insuficiencia cardiaca, incapacidad cognitiva para responder al cuestionario o negativa a participar en el estudio. Las entrevistas se realizaron de forma privada e individualizada, una vez el paciente se había estabilizado y antes de proceder al alta o ingreso. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación Clínica del HCB.

De los pacientes incluidos en el estudio, se consignaron las siguientes variables clínico-demográficas: edad, sexo, nivel de estudios terminados, estado civil, tipo de convivencia en domicilio, número de personas en el domicilio y si se habían producido ingresos previos en el hospital o en unidades de cuidados intensivos (UCI). Se realizaron doce preguntas a través de un cuestionario oral conducido por uno de los investigadores. Se realizó una reunión previa entre los investigadores de los tres centros para unificar los criterios de inclusión, la diná-

mica de la entrevista y el tipo de información que facilitar, de manera que el cuestionario se realizara de la forma más homogénea posible. Las primeras cuatro preguntas hacían referencia al grado de información objetiva que había recibido el paciente acerca de la posible evolución de su enfermedad; las cuatro siguientes, a su percepción subjetiva y sus deseos específicos de información y participación, y las cuatro últimas, al TV. Once de estas doce preguntas se estructuraron para una respuesta dicotómica (sí/no):

1. Los médicos me han explicado que la enfermedad que padezco es crónica.
2. Los médicos me han explicado que mi enfermedad es evolutiva.
3. Los médicos me han explicado que mi enfermedad puede requerir ingreso en una UCI.
4. Los médicos me han explicado que mi enfermedad puede necesitar de ventilación mecánica.
5. Me considero bien informado respecto a la evolución de mi enfermedad.
6. Desearía tener más información de la que he tenido.
7. Considero que he participado en la toma de decisiones médicas acerca de mi enfermedad.
8. Desearía tener más participación en la toma de decisiones acerca de mi enfermedad que la que he tenido.
9. Conozco y sé en qué consiste el TV.
10. Los médicos me han explicado qué es y en qué consiste el TV.
11. Soy partidario de realizar un TV en el futuro.

Finalmente, en la duodécima pregunta, cuya respuesta no era dicotómica, sino abierta, se preguntó: ¿a quién designaría como representante en su TV? Antes de contestar a las últimas dos preguntas, el entrevistador explicaba en profundidad al paciente, siguiendo un guión previamente acordado entre los centros, en qué consiste el TV, su finalidad y su mecanismo de elaboración.

Se definieron dos variables dependientes. La primera se refería al buen conocimiento de la enfermedad. Así, siguiendo la metodología aplicada en estudios anteriores^{15,16}, se estableció que el paciente tenía un buen conocimiento de las características de cronicidad y las posibilidades evolutivas de la enfermedad si contestaba afirmativamente al menos tres de las primeras cuatro preguntas. Como segunda variable dependiente, se consideró la predisposición del paciente a redactar el TV después de haber recibido las explicaciones oportunas (pregunta 11). Los datos clínico-epidemiológicos, las demás respuestas de la entrevista y el centro en el que se reclutó al paciente se consideraron variables independientes.

Las variables se expresaron como media \pm desviación estándar si eran cuantitativas y en porcentajes si eran cualitativas. La comparación entre grupos se realizó mediante la prueba de la t de Student para las variables cuantitativas y mediante la prueba de la χ^2 (o la prueba exacta de Fisher cuando los efectivos calculados fueron < 5) para las variables cualitativas. En las tablas con distribución superior a 2×2 , se unieron categorías para dicotomizar todas las variables. En el caso de la edad, el corte se hizo a los 75 años, ya que esa edad es lo que define al paciente geriátrico. Se realizó un análisis multivariable mediante un modelo de regresión logística binaria utilizando el método «introducir», y se incluyeron en el modelo todas las variables que obtuvieron un valor de $p < 0,05$ en el análisis univariable. La bondad del ajuste se estimó mediante el test de Hosmer-Lemeshow mediante el cálculo de χ^2 de una tabla de frecuencias observadas y esperadas del tipo $2 \times g$, en el que g es el número de grupos incluidos en el análisis multivariable. Se calcularon las *odds ratio* (OR) para las variables independientes, y se consideró estadísticamente significativas las variables con $p < 0,05$ e intervalo de confianza (IC) de la OR que excluyera el valor 1.

RESULTADOS

Del total de 382 pacientes que se identificó como elegibles, finalmente se incluyó en el estudio a 309 (fig. 1), de los que 103 (33,3%) procedían del HCB, 108 (35%) del HGA y 98 (31,7%) del HCSCM.

Las características de estos pacientes se presentan en la tabla 1. Como puede verse, se observaron ciertas diferencias entre centros: el HGA incluyó un mayor porcentaje de pacientes con estudios primarios, mientras que el HCSCM incluyó mayor porcentaje de pacientes que vivían solos, en residencia y que habían ingresado previamente en UCI. Además, se detectó una importante variabilidad entre centros en la respuesta al cuestionario, ya que en 7 de las 12 preguntas planteadas se registraron diferencias estadísticamente significativas (tabla 2). Del total, el 79% se consideraba subjetivamente bien informado y el 56,3% consideraba que había participado en la toma de decisiones. Este hallazgo contrasta con el hecho de que un 39,8 y un 54,7% de los pacientes demandaban respectivamente más información y más participación en la toma de decisiones que las que habían tenido hasta entonces. Sólo el 13,3% sabía en qué consistía un TV y sólo el 4,9% había recibido dicha información de su médico.

En conjunto, el 51,5% de los pacientes con insuficiencia cardiaca estaban objetivamente bien informados y el 28,8% se mostraba dispuesto a redactar un TV en el futuro. Como puede apreciarse en la figura 2, se registraron diferencias significativas entre

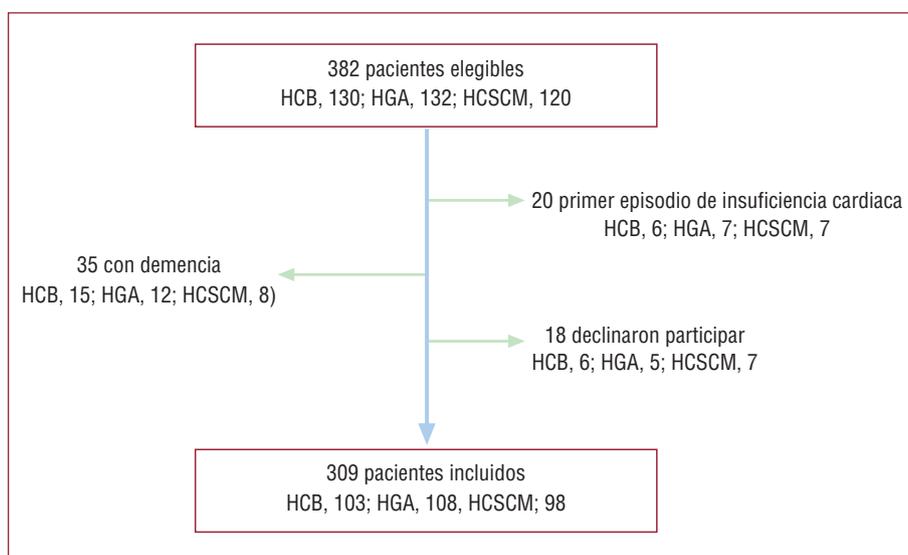


Fig. 1. Pacientes elegibles y finalmente incluidos en el estudio, por centros. HCB: Hospital Clínic de Barcelona; HCSCM: Hospital Clínic San Carlos de Madrid; HGA: Hospital General de Alicante.

TABLA 1. Características clínico-demográficas de los 309 pacientes incluidos en el estudio

	Total (n = 309)	HCB (n = 103)	HGA (n = 108)	HCSCM (n = 98)	p
Edad (años)	77 ± 9	76 ± 9	77 ± 9	77 ± 9	0,72
Sexo					0,44
Varones	125 (40,5)	42 (40,8)	48 (44,4)	35 (35,7)	
Mujeres	184 (59,5)	61 (59,2)	60 (55,6)	63 (64,3)	
Nivel de estudios					< 0,05
Primarios	263 (85,1)	81 (78,6)	101 (93,5)	81 (82,7)	
Secundarios	32 (10,4)	15 (14,6)	4 (3,7)	13 (13,3)	
Universitarios	14 (4,5)	7 (6,8)	3 (2,8)	4 (4,1)	
Estado civil					0,45
Solteros	18 (5,8)	6 (5,8)	3 (2,8)	9 (9,2)	
Casados	168 (54,4)	61 (59,2)	59 (54,6)	48 (49)	
Viudos	115 (37,2)	34 (33,3)	43 (39,8)	38 (38,8)	
Otros	8 (2,6)	2 (1,9)	3 (2,8)	3 (3,1)	
Convivencia en domicilio					< 0,05
Solos	60 (19,4)	15 (14,6)	19 (17,6)	26 (26,5)	
En pareja	161 (52,1)	58 (56,3)	56 (51,9)	47 (48)	
Con hijo/a	58 (18,8)	18 (17,5)	27 (25)	13 (13,3)	
Otros	19 (6,1)	9 (8,7)	5 (4,6)	5 (5,1)	
Residencia de ancianos	11 (3,6)	3 (2,9)	1 (0,9)	7 (7,1)	
Número de personas en el domicilio	2,4 ± 1,1	2,4 ± 1	2,5 ± 1,2	2,2 ± 1	0,07
Ingreso previo en el hospital					0,98
Sí	289 (93,5)	96 (93,2)	101 (93,5)	92 (93,9)	
No	20 (6,5)	7 (6,8)	7 (6,5)	6 (6,1)	
Ingreso previo en cuidados intensivos					0,01
Sí	84 (27,2)	30 (29,1)	18 (16,7)	36 (36,7)	
No	225 (72,8)	73 (79,9)	90 (83,3)	62 (63,3)	

HCB: Hospital Clínic de Barcelona; HCSCM: Hospital Clínic San Carlos de Madrid; HGA: Hospital General de Alicante. Los datos expresan n (%) o media ± desviación estándar.

centros, con un porcentaje inferior de pacientes bien informados en el HGA y un porcentaje más elevado de pacientes dispuestos a redactar un TV en el HCB.

El ingreso previo en una UCI, considerarse subjetivamente bien informado, haber participado suficientemente en la toma de decisiones y ser parti-

dario de redactar un TV fueron factores predictivos independientes de que el paciente estuviese bien informado (tabla 3). Por otro lado, que el paciente fuese menor de 75 años, deseara mayor información, conociera el TV, ingresara en el HCB y se encontrara objetivamente bien informado de las posibilidades evolutivas de su enfermedad fueron

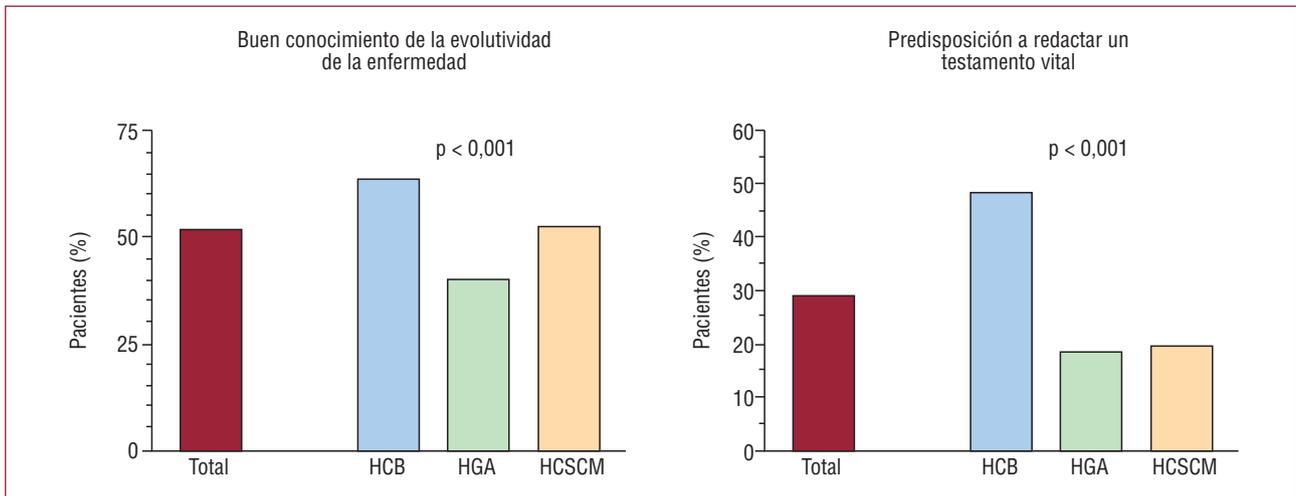


Fig. 2. Resultado general y por centros de las variables dependientes estudiadas. HCB: Hospital Clínic de Barcelona; HCSCM: Hospital Clínic San Carlos de Madrid; HGA: Hospital General de Alicante.

TABLA 2. Resultados de la encuesta al paciente

	Total (n = 309)	HCB (n = 103)	HGA (n = 108)	HCSCM (n = 98)	p
1. Mis médicos me han explicado que la enfermedad que padezco es crónica	248 (80,3)	95 (92,2)	76 (70,4)	77 (78,6)	0,001
2. Mis médicos me han explicado que mi enfermedad es evolutiva	198 (64,1)	78 (75,7)	57 (52,8)	63 (64,3)	< 0,01
3. Mis médicos me han explicado que mi enfermedad puede requerir mi ingreso en una unidad de cuidados intensivos	212 (68,6)	75 (72,8)	68 (63)	69 (70,4)	0,28
4. Mis médicos me han dicho que mi enfermedad puede necesitar ventilación mecánica	107 (34,6)	44 (42,7)	34 (31,5)	29 (29,6)	0,1
5. Me considero bien informado respecto a la evolutividad de mi enfermedad	244 (79)	83 (80,6)	85 (78,7)	76 (77,6)	0,87
6. Desearía tener más información de mi enfermedad que la que he tenido	123 (39,8)	57 (55,3)	41 (38)	25 (25,5)	< 0,001
7. Considero que he participado suficientemente en la toma de decisiones médicas acerca de mi enfermedad	174 (56,3)	50 (48,5)	54 (50)	70 (71,4)	0,001
8. Desearía tener más participación en la toma de decisiones acerca de mi enfermedad que la que he tenido	169 (54,7)	61 (59,2)	54 (50)	54 (55,1)	0,68
9. Conozco y sé en qué consiste el testamento vital	41 (13,3)	16 (15,5)	8 (7,4)	17 (17,3)	0,06
10. Mis médicos me han explicado qué es y en qué consiste el testamento vital	15 (4,9)	5 (4,9)	1 (0,9)	9 (9,2)	0,01
11. Sería partidario de realizar un testamento vital en el futuro	89 (28,8)	50 (48,5)	20 (18,7)	19 (19,4)	< 0,001
12. ¿A quién designaría usted como representante en el testamento vital?					< 0,001
Familiar	212 (81,9)	92 (89,3)	65 (97)	55 (61,8)	
Médico	32 (12,4)	8 (7,8)	0	24 (27)	
Otros	15 (5,8)	3 (2,9)	2 (3)	10 (11,2)	

HCB: Hospital Clínic de Barcelona; HCSCM: Hospital Clínic San Carlos de Madrid; HGA: Hospital General de Alicante. Los datos expresan n (%).

factores predictivos independientes de estar dispuesto a redactar un TV (tabla 4). Como queda dicho, estar objetivamente bien informado sobre la enfermedad y la predisposición a redactar un TV se relacionaron recíproca y significativamente en ambos modelos.

DISCUSIÓN

El presente estudio explora, por primera vez, en pacientes españoles afectados de insuficiencia cardiaca cuál es su grado de conocimiento respecto a diversos aspectos evolutivos de la enfermedad y su

TABLA 3. Relación entre las características del paciente y su buen conocimiento sobre las posibilidades evolutivas de su enfermedad

	Estudio univariable		Estudio multivariable ^a	
	OR (IC del 95%) ^b	p	OR (IC del 95%) ^b	p
Edad < 75 años	2,33 (1,3-4,2)	< 0,01	1,3 (0,71-2,37)	0,4
Sexo femenino	0,7 (0,44-1,1)	0,13	No incluido	No incluido
Estudios secundarios o universitarios terminados	0,31 (0,15-0,62)	< 0,001	0,52 (0,22-1,26)	0,15
Estado civil casado	1,57 (1-2,46)	0,05	No incluido	No incluido
Vive solo en domicilio	0,94 (0,36-2,43)	1	No incluido	No incluido
Ingresado previamente en el hospital	1,64 (0,65-4,14)	0,36	No incluido	No incluido
Ingresado previamente en cuidados intensivos	4,77 (2,68-8,48)	< 0,001	3,46 (1,82-6,58)	< 0,001
Se considera bien informado respecto a su enfermedad	2,98 (1,66-5,34)	< 0,001	2,72 (1,34-5,5)	< 0,01
Desearía tener más información médica	0,98 (0,62-1,55)	1	No incluido	No incluido
Considera que participa suficientemente en la toma de decisiones médicas	3,19 (2-5,1)	< 0,001	1,84 (1,06-3,2)	< 0,05
Desearía más participación en la toma de decisiones médicas	2,34 (1,48-3,7)	< 0,001	1,6 (0,93-2,73)	0,09
Sabe en qué consiste el testamento vital	4,65 (2,07-10,44)	< 0,001	3,04 (0,98-9,45)	0,06
Algún médico le ha hablado del testamento vital	4 (1,11-14,47)	< 0,05	3,02 (0,52-17,54)	0,22
Pertenece al Hospital General de Alicante	0,48 (0,3-0,78)	< 0,01	0,7 (0,4-1,22)	0,21
Partidario de realizar testamento vital	4,59 (2,63-8,02)	< 0,001	3,73 (1,94-7,18)	< 0,001

IC: intervalo de confianza; OR: *odds ratio*.

^aCálculo de la bondad del ajuste mediante la prueba de Hosmer-Lemeshow: $\chi^2 = 4,247$; grados de libertad = 8; p = 0,358.

^bLa OR se expresa con relación al resto de los pacientes que no presentan la característica referida en la primera columna.

TABLA 4. Relación entre las características del paciente y la predisposición a redactar un testamento vital

	Estudio univariable		Estudio multivariable ^a	
	OR (IC del 95%) ^b	p	OR (IC del 95%) ^b	p
Edad < 75 años	2,98 (1,7-5,32)	< 0,001	2,01 (1,05-3,82)	< 0,05
Sexo femenino	0,64 (0,39-1,05)	0,1	No incluido	No incluido
Estudios secundarios o universitarios terminados	2,3 (1,22-4,36)	0,01	1,86 (0,76-4,53)	0,17
Estado civil casado	1,64 (0,99-2,71)	0,06	No incluido	No incluido
Vive solo en domicilio	1,62 (0,61-4,33)	0,42	No incluido	No incluido
Ingresado previamente en el hospital	0,37 (0,11-1,01)	0,06	No incluido	No incluido
Ingresado previamente en cuidados intensivos	1,56 (0,97-2,67)	0,12	No incluido	No incluido
Se considera bien informado respecto a su enfermedad	1,18 (0,64-2,19)	0,65	No incluido	No incluido
Desearía tener más información médica	3,34 (2,01-5,56)	< 0,001	3,26 (1,73-6,14)	< 0,001
Considera que participa suficientemente en la toma de decisiones médicas	1,8 (1,07-3)	< 0,05	1,4 (0,72-2,72)	0,32
Desearía más participación en la toma de decisiones médicas	2,11 (1,26-3,53)	< 0,01	1,15 (0,62-2,15)	0,65
Sabe en qué consiste el testamento vital	4,98 (2,5-9,91)	< 0,001	2,86 (1,09-7,49)	< 0,05
Algún médico le ha hablado del testamento vital	7,61 (2,35-24,62)	< 0,001	4,77 (0,96-23,66)	0,06
Pertenece al Hospital Clínic de Barcelona	4,04 (2,4-6,8)	< 0,001	3,73 (2,01-6,94)	< 0,001
Estar realmente bien informado de la evolutividad de su enfermedad	4,59 (2,63-8,02)	< 0,001	3,31 (1,71-6,43)	< 0,001

IC: intervalo de confianza; OR: *odds ratio*.

^aCálculo de la bondad del ajuste mediante la prueba de Hosmer-Lemeshow: $\chi^2 = 7,626$; grados de libertad = 8; p = 0,471.

^bLa OR se expresa con relación al resto de los pacientes que no presentan la característica referida en la primera columna.

conocimiento y su posicionamiento respecto al TV. La muestra de pacientes con insuficiencia cardiaca incluida es este estudio, con una media de edad de 77 años y predominio femenino, se puede considerar representativa del prototipo de paciente con insuficiencia cardiaca que se atiende en los servicios de urgencias españoles¹⁵. En general, nuestro estudio permite concluir que estos aspectos de conocimiento de la cronicidad de la enfermedad y del

TV se encuentran desarrollados de una manera subóptima en esta población, por lo que debería mejorarse la información de los pacientes con insuficiencia cardiaca como una parte esencial de la relación médico-paciente. Sin embargo, varios hallazgos que se desprenden de este estudio merecen discusión más detallada.

En primer lugar, llama la atención el bajo grado de conocimiento del carácter evolutivo que tienen

los pacientes acerca de su enfermedad (sólo la mitad se puede considerar objetivamente bien informada), en contraste con el elevado porcentaje que se auto-califica como bien informado (casi del 80%). Es difícil ahondar, desde nuestros datos, en la causa de esta discordancia. Podríamos aventurar que la autocomplacencia del paciente, unida a la persistencia de una medicina tradicionalmente paternalista en España, puede ser una de las causas principales. Esta autocomplacencia se manifestaría en la adopción de un papel pasivo del paciente frente a las decisiones terapéuticas que le afectan y en un deseo de no tener más información que la que el médico, a su buen criterio, le proporciona. A favor de esto último estaría el bajo porcentaje de pacientes que quieren más información, que fueron sólo el 39,8%. Este es un aspecto que no se aleja mucho de lo ya referido en otras enfermedades, como es el caso de los pacientes con neumopatía crónica obstructiva¹⁶ o infectados por el VIH¹⁷, cuya demanda de más información médica no superaba el 20% en ningún caso. Por su parte, Formiga et al¹⁸ objetivaban el deficiente traslado a la historia clínica del grado de conocimiento de la enfermedad del paciente afectado de insuficiencia cardíaca terminal (3%) y su familia (25%).

En segundo lugar, en peor situación todavía se encuentra el conocimiento del TV: sólo el 13,3% sabía en qué consistía y menos del 5% había hablado de ello con su médico habitual. El escaso conocimiento del TV es una realidad generalizada más allá del entorno concreto de los pacientes con insuficiencia cardíaca, como pone de manifiesto un estudio realizado en el ámbito de la atención primaria¹⁹. Esto pone de relieve que, a pesar de los esfuerzos legislativos desarrollados en los últimos años en pro del derecho del paciente a decidir acerca de las situaciones vitales que le conciernen, el calado que ello ha tenido en la población es escaso²⁰⁻²⁶. De hecho, el número de documentos registrados en 2008 en España era inferior a 50.000 (el 0,1% de la población general), de los que 21.500 correspondían a Cataluña (el 0,3% de los catalanes), 12.360 a Andalucía (el 0,15% de los andaluces), 5.700 a Valencia (el 0,1% de los valencianos) y 1.729 a Madrid (el 0,03% de los madrileños)²⁷. No podemos analizar en este trabajo si los esfuerzos divulgativos de la Administración y de los actores implicados en el proceso han sido suficientes o adecuados. Por el lado de los pacientes, los colectivos más activos y sensibilizados son los testigos de Jehová y los miembros de la asociación «Derecho a morir dignamente» o similares, mientras que los colegios profesionales, las asociaciones médicas y otras entidades trabajan con el personal médico y facilitan documentos prototipo²⁸⁻³¹. En cualquier caso, si asociaciones de pacientes y profesionales

médicos coinciden en la necesidad de que esta actitud se extienda, creemos que todos deberemos hacer un esfuerzo para superar esta precariedad de información que se detecta a día de hoy, en el sentido de que los pacientes la demanden activamente y los profesionales la ofrezcan espontáneamente.

En tercer lugar, y en conexión con el punto anterior, creemos que queda bien establecido que un paciente bien informado es un paciente predisuesto a redactar un TV, ya que ambas variables se han asociado en los dos modelos predictivos como factores independientes que influyen positivamente el uno en el otro. Al igual que ocurre con el consentimiento informado, el paciente debe disponer de libertad, competencia e información suficientes sobre su enfermedad, la evolución, los tratamientos y las alternativas, a fin de dejar constancia de su voluntad respecto a la toma de decisiones al final de sus días en el supuesto de que, llegado ese momento, él no pudiera expresarlo³².

En cuarto lugar, existen otros factores que se asocian al buen conocimiento de la enfermedad o a la predisposición a redactar un TV. Respecto a lo primero, destaca su asociación al ingreso en UCI. El contacto con fases avanzadas de la enfermedad y con los mecanismos que con ello se ponen en marcha aumentaría los conocimientos del paciente sobre el carácter evolutivo de su enfermedad en mayor grado que su seguimiento en la consulta médica habitual. Esto es un hecho un tanto paradójico, ya que es en dicha consulta donde se reúnen las condiciones idóneas para abordar serenamente estos aspectos éticos y madurar una decisión con la que tarde o temprano se enfrentarán, especialmente, los pacientes con insuficiencia cardíaca en fase avanzada^{7,18}. Por otra parte, hemos encontrado que el paciente que cree haber participado suficientemente en el proceso de toma de decisiones y se cree bien informado tiene más posibilidades de estarlo. Generalmente, suele haber una estrecha relación entre información y capacidad de decisión, aunque esta, sorprendentemente, parece retrasarse o no producirse en estos pacientes por razones pobremente exploradas: miedo, tabú, superstición, etc.³³. Conocer y profundizar, en estudios futuros, en estas razones debería permitir un acercamiento psicológico más preciso a este subgrupo de pacientes que, posiblemente, facilitaría que ejercieran una capacidad de decisión que, en la actualidad, parece bloqueada.

Finalmente, creemos interesante comentar que la predisposición a redactar un TV se relacionó de forma significativa con el hospital de procedencia, y específicamente los pacientes incluidos en el HCB se mostraron más predisuestos a redactar un TV que el resto. Quizá podríamos atribuir este último hallazgo a que Cataluña fue la comunidad pionera

en la instauración de mecanismos legales para que el TV se pudiera llevar a cabo⁵ y a la existencia de campañas activas desde diferentes frentes^{5,30,31} que han propiciado un mayor porcentaje de población con TV tal y como se ha comentado anteriormente. No obstante, no podemos excluir el sesgo del tipo de información que facilitó el informador antes de la pregunta, puesto que a pesar de que se mantuvieron reuniones y se estandarizó la información, la persona que la suministró fue distinta en cada centro.

Entre las limitaciones del presente estudio cabe destacar que sólo se incluyeron tres hospitales españoles y, por lo tanto, sobre todo a la vista de algunas discrepancias encontradas entre ellos, los resultados no pueden extrapolarse de forma directa a la totalidad de pacientes con insuficiencia cardíaca atendidos en España. Por otro lado, la muestra se seleccionó a partir de pacientes que consultaron en servicios de urgencias por una agudización de su insuficiencia cardíaca, y ello ha podido suponer un sesgo en cuanto a la selección de la muestra³⁴. Así, es factible que el grado de conocimiento de la enfermedad y del TV y la predisposición a redactarlo sean aún menores en la población general de pacientes con insuficiencia cardíaca. No obstante, quienes requieren atención urgente son los que se encuentran en fases avanzadas de su enfermedad, por lo que estos aspectos deberían haberse abordado con anterioridad. Los profesionales de urgencias estamos especialmente sensibilizados con esta enfermedad^{4,15,35,36}, ya que es altamente prevalente en nuestros servicios³⁷ y, con frecuencia, nos aboca a tomar decisiones rápidamente y sin los suficientes elementos de juicio^{10,12,13}. Por otro lado, por el tamaño moderado de la muestra no podemos excluir categóricamente un error beta en ciertas estimaciones, como indican algunos de los IC de las OR, que han resultado un tanto amplios y, por lo tanto, pueden ser inestables. Sin embargo, al tratarse del primer estudio de este tipo llevado a cabo en nuestro país y considerarlo piloto en cierto modo, no pudo realizarse *a priori* un cálculo del tamaño de la muestra.

CONCLUSIONES

Podemos afirmar que los pacientes con insuficiencia cardíaca tienen una información insuficiente de las posibilidades de evolución de su enfermedad y de la posibilidad de redactar un TV y que su predisposición a redactarlo es todavía escasa. Creemos, por lo tanto, que los médicos que habitualmente los atienden en situaciones de estabilidad clínica y controlan la evolución de su enfermedad (especialmente cardiólogos, médicos de familia e internistas) deberían implicarse activamente en corregir estas deficiencias de información como una parte más de la relación integral médico-paciente.

BIBLIOGRAFÍA

- Dickstein K, Cohen-Solal A, Filippatos G, McMurray JVV, Ponikowski P, Poole-Wilson PA, et al. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic Heart failure 2008. *Eur Heart J*. 2008;29:2388-442.
- Rodríguez-Artalejo J, Banegas Banegas JR, Guallar-Castillón P. Epidemiología de la insuficiencia cardíaca. *Rev Clin Esp*. 2004;57:163-70.
- Anguita Sánchez M, Crespo Leiro MG, Teresa Galván E, Jiménez Navarro M, Alonso Pulpón L, Muñoz García J, et al. Prevalencia de la insuficiencia cardíaca en la población española mayor de 45 años. Estudio PRICE. *Rev Esp Cardiol*. 2008;61:1041-9.
- Miró O, Llorens P, Martín-Sánchez FJ, Herrero P, Pavón J, Pérez-Durá MJ, et al. Factores pronósticos a corto plazo en los ancianos atendidos en urgencias por insuficiencia cardíaca. *Rev Esp Cardiol*. 2009;62:757-64.
- Ley 21/2000, de 29 de diciembre de 2000. Derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica. DOGC n° 3303, de 11 de enero de 2001.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE n° 274, de 15 de noviembre de 2002.
- Martínez-Selles M, Vidan MT, López-Palop R, Rexach L, Sánchez E, Datino T, et al. El anciano con cardiopatía terminal. *Rev Esp Cardiol*. 2009;62:409-21.
- Iglesias Lepine ML, Echarte Pazos JL. Asistencia médica y de enfermería al paciente que va a fallecer en urgencias. *Emergencias*. 2007;19:201-10.
- De la Flor Magdaleno B, Castelo Tarrío I, Andetxaga Vivanco I, Peláez Corres N, Gil Martín FJ, Aguirre Goitia A. Presencia familiar durante las maniobras de reanimación: Estudio en el ámbito extrahospitalario en la Comunidad Autónoma Vasca. *Emergencias*. 2006;18:135-44.
- Ramón I, Alonso J, Subirats E, Yáñez A, Santed R, Pujol R, et al. El lugar de fallecimiento de las personas ancianas en Cataluña. *Rev Clin Esp*. 2006;206:549-55.
- Miró O, De Dios A, Antonio MT, Sánchez M, Borrás A, Millá J. Estudio de mortalidad en un servicio de urgencias de medicina hospitalario: incidencia, causas y consecuencias. *Med Clin (Barc)*. 1999;112:690-2.
- Miró O, Alonso JR, Coll-Vinent B. Fallecimiento de los pacientes en el hospital de agudos: ¿morir ingresado o morir en Urgencias? *Rev Clin Esp*. 2008;208:262-3.
- Mínguez Masó S, Supervía A, Campodarve I, Aguirre A, Acharte JL, López Casanova MJ. Características de los fallecimientos producidos en un servicio de urgencias hospitalario. *Emergencias*. 2008;20:113-6.
- Mckee PA, Castelli WP, McNamara PM, Kannel WB. The natural history of congestive heart failure: The Framingham study. *N Engl J Med*. 1971;26:1441-6.
- Llorens P, Martín FJ, González-Armengol JJ, Herrero P, Jacob J, Álvarez AB, et al. Perfil clínico de los pacientes con insuficiencia cardíaca aguda en los Servicios de urgencias. Datos preliminares del estudio EAHFE (Epidemiology Acute Heart Failure Emergency). *Emergencias*. 2008;20:154-63.
- Miró Andreu G, Félez Flor M, Solsona Durán JF. Toma de decisiones médicas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Med Clin (Barc)*. 2001;116:536-8.
- Miró G, Pedrol E, Soler A, Serra-Prat M, Yébenes JC, Martínez R, et al. Conocimiento de la enfermedad y documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para VIH. *Med Clin (Barc)*. 2006;126:567-72.
- Formiga F, Manito N, Pujol R. Insuficiencia cardíaca terminal. *Med Clin (Barc)*. 2007;128:263-7.
- Angora Mazuecos F. Voluntades anticipadas vs. Instrucciones previas o Testamento vital en atención primaria de salud. *Rev Clin Med Fam*. 2008;2:210-5.

20. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Enfermos crónicos en urgencias: grado de conocimiento y concordancia con el acompañante respecto a sus posibilidades evolutivas. *Med Clin (Barc)*. 2009;132:501-4.
21. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. *Emergencias*. 2007;19:245-50.
22. Solsona Durán JF. Voluntades anticipadas: una herramienta para anticipar acontecimientos y facilitar la asistencia urgente. *Emergencias*. 2007;19:239-40.
23. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:114-5.
24. Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc)*. 2003;120:335-6.
25. Muñoz Llerena A, Mañé Martínez JM, Rubio Etxebarria I, López Vivanco G. Principio de autonomía y voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2007;128:118.
26. Sanz-Ortiz J. ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2006;126:620-3.
27. Abellán F, Sánchez-Caro J (coords.). Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. 1.ª ed. Granada: Editorial Comares; 2008
28. Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (ADMD) [citado 1 Nov 2009]. Disponible en: www.eutanasia.ws
29. Sociedad Española de cuidados paliativos [citado 1 Nov 2009]. Disponible en: www.secpal.com
30. Colegio Oficial de Médicos de Barcelona (COMB). Document de voluntats anticipades. Disponible en: www.comb.cat
31. Observatori de Bioètica i Dret (OBD), Parc Científic de Barcelona. Càtedra UNESCO de Bioètica de la Universitat de Barcelona [citado 1 Nov 2009]. Disponible en: www.pcb.ub.es/bioeticaidret/
32. Royes A. El consentimiento informado y los documentos de voluntades anticipadas. En: Casado M, editor. Nuevos materiales de bioética y derecho. México: Distribuciones Fontamara; 2007. p. 159-75.
33. Burt RA. The end of autonomy. En: Jennings D, Kaebnick GE, Murray TH, editores. Improving end of life care: Why has it been so difficult? New York: Hastings Center; 2005. p. S9-13.
34. Mebazaa A, Salem R. Insuficiencia cardiaca aguda: ¿visión realista desde los servicios de urgencias? *Emergencias*. 2008;20:152-3.
35. Miró O, Llorens P, Martín-Sánchez FJ, Herrero P, Jacob J, Pérez-Durá MJ, et al. Predicting the risk of re-attendance for acute heart failure patients discharged from Spanish Emergency Department Observation Units. *Eur J Emerg Med*. 2010;17:197-202.
36. Mateos Rodríguez AA, Huerta Arroyo A, Benito Vellisca MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. *Emergencias*. 2007;19:241-4.
37. Moreno Millán E, García Torrecillas JM, Lea Pereira MC. Diferencias de gestión entre los ingresos urgentes y los programados en función de los grupos relacionados de diagnóstico y la edad de los pacientes. *Emergencias*. 2007;19:122-8.