

# La importancia del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca

Sloan Beth Karver<sup>a</sup> y Jessalyn Berger<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Jefe del Programa de Cuidados Paliativos y Psicosociales. Moffitt Cancer Center. Ciencias Oncológicas. Universidad de Florida del Sur. Tampa. Florida. Estados Unidos.

<sup>b</sup>Doctoranda en Educación Sanitaria y Comportamiento. Universidad de Florida. Gainesville. Florida. Estados Unidos.

El concepto de testamento vital es relativamente nuevo en la práctica médica. Un testamento vital es un documento legal que permite a los pacientes registrar sus deseos en relación con el tratamiento al final de su vida si se encuentran en una situación en que no puedan expresarlos por sí mismos. Ello brinda a los pacientes la oportunidad de participar en el proceso de toma de decisiones. En España, la introducción de la legislación en Cataluña en 2001 inició la regulación legal de los testamentos vitales. La legislación al respecto actualmente está bien establecida en todas las comunidades autónomas de España, así como en el ámbito nacional<sup>1</sup>. Envueltos como están por una rica tradición y una larga historia, muchos españoles no están familiarizados con este nuevo instrumento médico y, por lo tanto, no han sacado partido de él.

En el reciente estudio llevado a cabo por Antolín et al<sup>2</sup> y publicado en este número de REVISTA ESPAÑOLA DE CARDIOLOGÍA, un total de 309 pacientes con insuficiencia cardiaca respondieron a un cuestionario sobre el conocimiento de la enfermedad que padecían, sobre lo que comportaba un testamento vital y sobre si desearían redactar un documento de este tipo. Tan sólo un 13,3% de la población en estudio sabía lo que era un testamento vital, mientras que un 4,9% tenía noticia de ello a través de sus médicos<sup>3</sup>. El estudio observó que los pacientes con insuficiencia cardiaca no recibían información suficiente acerca de su enfermedad, incluidos los detalles relativos a su progresión, ni sobre la posibilidad de redactar un testamento vital. Los resultados indicaron también que los pacientes que conocían su enfermedad y las opciones disponi-

bles tenían una mayor probabilidad de saber lo que era un testamento vital y era más probable que lo redactaran.

De los resultados de este estudio cabe deducir claramente que, a pesar de que se ha aprobado la legislación y se han iniciado campañas de información para aumentar el conocimiento existente sobre el testamento vital, son necesarias más acciones al respecto. Según el estudio, en 2008 solamente se formalizaron 50.000 documentos, lo cual corresponde a aproximadamente un 5% de la población total de España<sup>4</sup>. Para poder aplicar mejor este instrumento, será necesaria una formación de los médicos españoles acerca de la utilidad de un testamento vital, así como acerca de la forma en que puede ayudarles a mejorar el tratamiento de sus pacientes y permitirá que estos puedan intervenir en mayor medida en el plan de tratamiento global. Si los médicos no alientan a sus pacientes a redactar un testamento vital o no les informan al respecto, el número de testamentos vitales realizados continuará manteniéndose en un nivel bajo. En cambio, si los médicos empiezan a introducir los testamentos vitales en su práctica clínica e involucran a todos sus pacientes con insuficiencia cardiaca u otras enfermedades médicas graves, el número aumentará de manera exponencial, en paralelo con el conocimiento sobre estos documentos.

El estudio indicó también que había correlaciones entre el grado de satisfacción de los pacientes con la información recibida acerca de su plan de tratamiento, los conocimientos de los testamentos vitales y la probabilidad de que hubieran redactado uno. Si el médico, en el momento del diagnóstico o poco después, se tomara el tiempo necesario para sentarse con el paciente y proporcionarle una información detallada sobre su enfermedad, el pronóstico probable y los siguientes pasos a seguir, el número de pacientes que se sentirían satisfechos con la información recibida aumentaría y podríamos esperar que se incrementara el número de testamentos vitales realizados. Además, esto crearía una mayor confianza en la relación entre médico y paciente, a la vez que haría avanzar las opciones de trata-

VÉASE ARTÍCULO EN PÁGS. 1410-8

Correspondencia: Sloan B. Karver, M.D.  
Program Leader, Psychosocial and Palliative Care Program.  
Assistant Professor, Department of Oncologic Sciences. Moffitt Cancer Center.  
12902 Magnolia Drive, Tampa FL 33612, Florida. Estados Unidos.  
Correo electrónico: Sloan.Karver@moffitt.org

Full English text available from: [www.revespcardiol.org](http://www.revespcardiol.org)

miento. El estudio puso de relieve que una mejor comunicación habría ayudado a los pacientes a sentirse más cómodos con las decisiones tomadas. Sería ideal que los pacientes solicitaran una información específica acerca de su tratamiento y sobre la opción de redactar un testamento vital, y que los médicos ofrecieran espontáneamente esta información.

En los Estados Unidos, el campo de la asistencia paliativa y el tratamiento compasivo ha crecido mucho durante los últimos 20 años y ha cambiado la forma en que los médicos hablan a sus pacientes y la manera de aplicarles el tratamiento. Actualmente, los médicos reciben formación sobre la forma de comentar con los pacientes los deseos que estos tienen e informarles acerca de cómo pueden participar en el proceso de toma de decisiones. Si un paciente opta por no recibir soporte vital, el médico debiera cumplir este deseo. Lo mismo ocurre en cuanto a la orden de no reanimar (ONR). Un concepto clave es el del equipo de cuidados paliativos, formado por un conjunto de médicos, enfermeras, farmacéuticos, asistentes sociales y capellanes. La función del médico es mantener al paciente cómodo durante la vida y comentar el pronóstico y las opciones existentes para el ulterior tratamiento. Esta es una forma útil de que el médico obtenga un conocimiento real de lo que desea el paciente y asegure que se cumplen plenamente sus deseos. Normalmente, los médicos de atención primaria que intervienen en el tratamiento se sienten muy incómodos al comentar estos temas con los pacientes, puesto que no desean que estos sientan que se está abandonando la esperanza y se les hace saber que el fin de su vida está próximo. Es habitual que los médicos no dispongan de una capacitación formal sobre cómo dar malas noticias o la manera de comentar la asistencia del final de la vida. Si los médicos recibieran una formación sobre la forma de comunicarse mejor con sus pacientes, la calidad de la asistencia mejoraría.

En los Estados Unidos, al igual que en España, tan sólo unos pocos estudios de casos han mostrado el éxito del uso de los testamentos vitales. Teno et al<sup>5</sup> examinaron 688 testamentos vitales como parte del Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment (SUPPORT). Estos autores observaron que un 50% de las órdenes que estipulaban que no debía intentarse una reanimación cardiorrespiratoria no se habían incluido en la historia clínica, lo cual las hacía inútiles, puesto que el médico no tenía idea de que se hubiera establecido tal orden. Además, el 87% de los testamentos vitales incluidos en la historia clínica se habían redactado en un lenguaje médico vago, que dificultaba determinar lo que realmente deseaba el paciente. Tan

sólo un 13,3% iba más allá de afirmaciones generales, y solamente un 3,2% hacía referencia a diagnósticos médicos actuales.

La comunicación entre pacientes y médicos y las estrategias de planificación avanzadas se analizaron en el estudio La Crosse Advance Directive Study (LADS)<sup>6</sup>, que revisó de forma prospectiva todas las muertes de adultos afiliados a organizaciones de asistencia sanitaria locales en un periodo de 11 meses en 1995-1996. El objetivo del estudio fue determinar la prevalencia y la forma de planificación del final de la vida y su correlación con las decisiones de tratamiento. Se obtuvieron datos de las historias clínicas, los certificados de defunción y de entrevistas con los médicos encargados del tratamiento y otras personas involucradas en la asistencia sanitaria. Mientras que otros estudios han documentado unas tasas reducidas de formalización de voluntades anticipadas, los resultados del LADS contrastan notablemente con ello. En las 540 muertes incluidas en el estudio, la prevalencia de voluntades anticipadas establecidas por escrito fue del 85% y la mayoría de ellas (95%) se habían incluido en la historia clínica. La mediana de tiempo transcurrido entre la fecha en que se completó el documento de voluntades anticipadas y la fecha de la muerte fue 1,2 años, lo cual indicaba claramente que la planificación se había realizado con antelación a una crisis médica. Y a diferencia de otros estudios que han observado una mala correlación entre las preferencias de las voluntades anticipadas y las decisiones reales de tratamiento, en este estudio se observó que las preferencias de los pacientes respecto a evitar el tratamiento de mantenimiento vital fueron atendidas por las órdenes médicas que reflejaron de manera uniforme tales preferencias<sup>7</sup>.

Para aumentar el uso de los testamentos vitales, los médicos deberán recibir formación sobre la forma de comentar el pronóstico de un paciente y el final de la vida, y sobre cómo asegurarse de que siempre se comunique la información al paciente. Deben establecerse planes al respecto y deben comentarse las opciones de tratamiento. Uno de los objetivos del médico debe ser garantizar que su paciente se sienta siempre cómodo con el plan de acción y comprenda todo lo que está sucediendo. Si no es así, los testamentos vitales resultarán inútiles.

## BIBLIOGRAFÍA

1. 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.º 3303, de 11 de enero de 2001.
2. Antolín A, Sánchez M, Llorens P, Martín Sánchez FJ, González-Armengol JJ, Ituño JP, et al. Conocimiento de la

- enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardíaca. *Rev Esp Cardiol.* 2010;63:1410-8.
3. Angora Mazuecos F. Voluntades anticipadas vs. instrucciones previas o testamento vital en atención primaria de salud. *Rev Clin Med Fam.* 2008;2:210-5.
  4. Abellán F, Sánchez-Caro J, coordinadores. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. 1.<sup>a</sup> ed. Granada: Comares; 2008.
  5. Teno J, Licks S, Lynn J, Wenger N, Connors AF Jr, Phillips RS, et al. Do advance directives provide instructions that direct care? Support investigators. *J Am Geriatr Soc.* 1997;45:519-20.
  6. Hammes BJ, Rooney BL. Death and end-of-life planning in one midwestern community. *Arch Intern Med.* 1998;158:383-90.
  7. Gleckman H. Why are fewer patients enrolling in hospice? [citado 18 Feb 2010]. Disponible en: <http://www.kaiserhealthnews.org/columns/2010/february/021810gleckman.aspx?referrer=search>