Documento descargado de http://www.elsevier.es el 24/05/2013. Copia para uso personal, se prohíbe la transmisión de este documento por cualquier medio o formato.

ORIGINALES BREVES

Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico

Localizador web
Artículo 49.351

José F. Solsona, Alexandra Sucarrats, Elena Maull, Cristina Barbat, Silvia García y Sandra Villares

Servicio de Medicina Intensiva. Hospital del Mar. Universitat Autònoma de Barcelona. Barcelona. España.

FUNDAMENTO Y OBJETIVO: **En nuestra sociedad persiste una actitud de rechazo hacia la muerte, con la dificultad de que los pacientes tomen decisiones relacionadas con el final de la vida.**
SUJETOS Y MÉTODO: **Desde junio a diciembre de 2000, los familiares de primer grado de los primeros 88 pacientes ingresados fueron entrevistados acerca de la preparación del paciente hacia la muerte. Los pacientes considerados para tomar decisiones sobre el final de la vida fueron aquéllos con mala calidad de vida e ingreso previo en la unidad de cuidados intensivos (UCI). Los familiares fueron entrevistados sobre donación de órganos, testamento vital, representante legal, testamento civil, así como el deseo de limitar el esfuerzo terapéutico en caso de extrema gravedad. La calidad de vida previa se midió según la escala de Karnofsky.**
RESULTADOS: **El 20% de los pacientes expresó su voluntad de donar sus órganos, ninguno tenía testamento vital y el 44% había hecho testamento civil. Cuando los pacientes fueron divididos en grupos según tuvieran o no testamento civil, representante vital, deseo de donar sus órganos y de limitar el esfuerzo terapéutico, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos, excepto para los pacientes con representante vital, que fueron los más jóvenes.**
CONCLUSIÓN: **Es preciso que la sociedad avance progresivamente hacia la aceptación de la muerte, para que las decisiones que se tomen en el final de la vida, particularmente en la UCI, representen lo más adecuadamente posible la escala de valores del paciente.**

Palabras clave: Actitud hacia la muerte. Testamento vital. Representante vital.

Taking decisions at the end of life. A survey of the attitude of critically ill patients against death

BACKGROUND AND OBJECTIVE: **An attitude of refusal regarding death still persists in our society and the majority of patients do not usually take decisions related to the end of life.**
SUBJECTS AND METHOD: **From June 1st to December 31st, 2000, 88 first-degree relatives were interviewed concerning patient's preparation before his/her death. Patients considered to be candidates to take decisions about end of life were those with poor quality of life and previously admitted to the intensive care unit (ICU).**
Relatives were interviewed regarding organ donation, vital willingness, legal representative, civil willingness and patient's knowledge of disease and wish to limit therapeutic efforts in case of extreme severity. Previous quality of life was measured according to the Karnofsky scale.
RESULTS: **20% patients had donated organs, none had vital willingness and 44% had civil willingness. When patients were divided into groups of those with and without legal willingness, vital representative, and willgness to donate organs and to limit therapeutic effort, there were no statistically significant differences except for patients with vital representatives who were significantly younger.**
CONCLUSION: **Society needs to advance progressively towards the acceptance and preparation of death, so that decisions taken at the end of life, particularly in the ICUs, may represent, as accurately as possible, a patient's scale of values.**

Key words: Attitude to death. Advance care planning. Advance directives.

Correspondencia: Dr. José F. Solsona.
Servicio de Medicina Intensiva. Hospital del Mar. Passeig Marítim, 25-29. 08003 Barcelona. España.
Correo electrónico: 13713@imas.imim.es

Recibido el 3-7-2002; aceptado para su publicación el 21-11-2002.

En nuestro entorno, los temas relacionados con la muerte y el momento de morir continúan siendo tabú, observándose por un lado una actitud de una mayor sensibilización ante el acto de morir, y por otra una clara negación a querer hablar de la muerte, especialmente de la propia[1]. En este sentido, la muerte no forma parte de la vida social y es frecuente que se intente engañar al moribundo sobre su situación.

Asimismo, los cambios socioculturales y los avances biotecnológicos, entre otros, han supuesto un cambio interpretativo de la enfermedad. Las nuevas técnicas de mantenimiento de las funciones vitales pueden retrasar en gran medida el proceso de morir y la muerte de muchos pacientes acontece después de haber recibido múltiples intervenciones médicas. Manifestamos nuestra opinión de cómo nos gustaría envejecer, pero ¿confiamos a alguien cómo nos gustaría morir? En las unidades de cuidados intensivos (UCI), en las que la mortalidad de los pacientes que ingresan es elevada, es donde surgen muchos de estos problemas. Como consecuencia, hemos realizado un estudio en nuestra UCI para comprobar la actitud social ante la muerte. El objetivo fue conocer, a través de la información proporcionada por los familiares, si el paciente había manifestado alguna vez sus deseos y valores éticos con respecto a procesos futuros de enfermedad y de la muerte.

Método

El estudio se llevó a cabo durante un período de 7 meses (1 de junio a 31 de diciembre de 2000), y en él se incluyó a todos los pacientes ingresados sucesivamente entre estas fechas durante más de 48 h. Los datos se recogieron a través de una entrevista realizada a los familiares directos de los pacientes. Las entrevistas las efectuaron dos enfermeras experimentadas de la unidad de acuerdo con la metodología referida a continuación. En primer lugar, aparte de solicitar su colaboración, se dejaba patente que la entrevista no estaba relacionada con aspectos que afectasen al pronóstico, diagnóstico o tratamiento de su familiar. Posteriormente la entrevista se realizaba en un lugar cómodo, donde los familiares se pudieran sentar. Para evitar una excesiva dispersión en los datos, se escogieron únicamente dos familiares de primer grado por paciente. Asimismo, se les aseguraba el anonimato tanto en lo referente a los datos del paciente como del familiar. El promedio de tiempo invertido por entrevista fue de unos 25 min.

La entrevista constaba de tres apartados. En el primero se recogían datos generales como edad, sexo y nivel de estudios del paciente, así como ingresos previos en la UCI. En el segundo, se recababa información sobre la calidad de vida del paciente previa a su ingreso en la UCI a través de la escala de Karnofsky[2]. El tercer apartado estaba orientado a averiguar si la familia conocía la opinión del enfermo con respecto a: *a)* deseos de limitar su tratamiento en caso de mal pronóstico o mala calidad de vida; *b)* si había expresado su voluntad de donar sus órganos, tanto a favor como en contra y, en caso afirmativo, si lo había oficializado; c) si había nombrado algún representante vital, es decir, una persona que decidiera por él (ella) en situaciones en que no fuera capaz; *d)* si tenía testamento vital o directivas anticipadas, y *e)* si tenía testamento legal.

Las variables cualitativas se describen con la frecuencia absoluta y su porcentaje relativo; las cuantitativas, con la mediana y los cuartiles 1 y 3. Los intervalos de confianza (IC) se calcularon con el método exacto para distribuciones binomiales. En los análisis bivariados se utilizó la prueba de la χ^2 y alternativamente las pruebas exacta de Fisher o U de Mann-Whitney.

Resultados

Se realizó un total de 88 entrevistas, pero los familiares de 8 pacientes fueron excluidos por falta de colaboración. La población de estudio estaba formada por 80 pacientes (60% varones y 40% mujeres) con una edad media (DE) de 62 (16) años. En todos los casos, las personas a las cuales se realizó la entrevista vivían con el paciente. En cuanto al nivel de estudios, el 60% tenía estudios primarios y el 35%, estudios medios y superiores.

El 80% había tenido algún ingreso previo en el hospital, y el 20% lo había tenido en alguna UCI. En cuanto a la calidad de vida, en el 35% ésta era menor o igual a un valor de 80 según la escala de Karnofski, es decir, que tenían una actividad normal con síntomas y algún signo de enfermedad. La mediana de puntuación de la escala de Karnofsky para toda la muestra fue de 90 puntos.

Con respecto a si el paciente había manifestado el deseo de limitar su tratamiento en alguna ocasión, el 32,5% (IC del 95%, 22,4-43,9) respondió afirmativamente (de éstos, el 65% lo limitaría en caso de caer gravemente enfermo y sin esperanzas de recuperación, el 7% en situación de incapacidad y enfermedad crónica con calidad de vida muy deficiente y el 7% en caso de inmovilidad total).

El 20% había contemplado la donación de órganos, aunque sólo una persona lo había certificado por escrito. Ninguno de ellos había comentado específicamente

Documento descargado de http://www.elsevier.es el 24/05/2013. Copia para uso personal, se prohíbe la transmisión de este documento por cualquier medio o formato.

TABLA 1

Relación entre «situaciones» que predisponen a la preparación a la muerte y «preparación» de ésta

	Testamento legal			Representante vital			Voluntad de donación			Voluntad de limitar tratamiento		
	No (n = 42)	Sí (n = 34)	p	No (n = 67)	Sí (n = 10)	p	No (n = 63)	Sí (n = 16)	p	No (n = 51)	Sí (n = 26)	p
Edad[a]	69 (52-77)	75 (67-77)	0,107	74 (65-78)	59 (45-75)	0,030	74 (66-77)	67 (48-76)	0,091	74 (63-77)	73 (52-79)	0,808
Karnofsky[a]	95 (80-100)	90 (80-100)	0,406	95 (80-100)	95 (68-100)	0,869	90 (76-100)	100 (83-100)	0,132	90 (80-100)	95 (79-100)	0,554
Ingreso en UCI	6 (14,6%)	10 (29,4%)	0,102	13 (19,7%)	3 (30,0%)	0,431	11 (17,7%)	5 (31,3%)	0,298	11 (22,0%)	5 (19,2%)	0,779

*Mediana (cuartil 1-cuartil 3).

el hecho de no querer donar órganos. En cuanto al nombramiento de un representante vital, sólo el 12,5% (IC del 95%, 6,2-27,8) lo había especificado verbalmente y en ningún caso por escrito. Tampoco en ningún caso se tenía conocimiento del testamento vital, y sólo el 43,75% (IC del 95%, 32,7-55,3) tenía testamento legal formalizado.

En opinión de los familiares, en el caso de que su familiar no hubiese manifestado ningún deseo, las decisiones deberían tomarse de forma consensuada entre todos ellos y únicamente en el 10% (IC del 95%, 4,4-18,8) de los casos se opinaba que estas decisiones recaerían en un solo familiar.

En el ánalisis bivariado se compararon las variables que, en nuestra opinión pondrían al paciente en una situación de preparación para la muerte, tales como la edad, la calidad de vida y el ingreso previo en UCI, con las variables que podrían justificar una mayor preparación ante ésta (donación de órganos, nombramiento de un representante vital, tener el testamento legal formalizado, o bien limitar el tratamiento en determinadas circunstancias) (tabla 1). No hubo ninguna relación estadísticamente significativa entre el ingreso del paciente en la UCI y la frecuencia de testamento legal, representante vital, donación de órganos o limitación de tratamientos. Lo mismo sucedió con la variable calidad de vida medida en la escala de Karnofsky. Únicamente la edad presentó una relación significativa con la presencia de representante vital, aunque a favor de los pacientes más jóvenes.

Discusión

Los resultados del presente estudio indican que los pacientes admitidos en la UCI no han preparado con suficiente antelación el proceso de morir, ya sea en la forma más usual de testamento legal o bien en forma de testamento vital, representante vital, donación de órganos o simplemente dialogando con los familiares más cercanos acerca de limitar procesos terapéuticos en situaciones que ellos considerasen peor que la propia muerte.

Por otra parte, no se encontró ninguna relación significativa (en parte debido al reducido tamaño muestral de la serie) entre los parámetros que se consideró como que el paciente debería pensar en la muerte, es decir, la edad, la calidad de vida y los ingresos previos en UCI, con los considerados de preparación para morir, es decir, la limitación, el pensar en donación de órganos tanto en sentido positivo como negativo, el nombrar a un representante, o bien de la forma más usual como es el testamento legal. Esta situación en el ámbito de la UCI es extraordinariamente compleja, ya que con frecuencia estos pacientes, debido a las características de su enfermedad y la aplicación de tratamientos, son pacientes incompetentes en los que no es posible valorar su escala de valores, debiendo pues recurrirse a la familia más cercana para conocer sus actitudes ante la vida y la muerte[3]. Si nuestra sociedad en general y nuestros pacientes, en particular, no hablan de la muerte, difícilmente se podrán asumir como auténticas las decisiones que se toman en este contexto. Sin embargo, muchos pacientes con enfermedades crónicas no poseen suficiente información acerca de la evolución de su enfermedad para tomar decisiones de futuro, como demostró un estudio realizado en nuestro propio hospital[4]. Por otra parte, hasta en el 70% de los pacientes admitidos en la UCI se realiza una limitación de esfuerzo terapéutico, es decir, se retiran o no se administran tratamientos en virtud del pronóstico del paciente[5].

Existen pocos estudios que demuestren las preferencias de los pacientes. El más ambicioso de ellos es el estudio SUPPORT, que en su primera fase describió el proceso de decisión de más de 4.000 pacientes, aunque lo hizo a través de cuestionarios administrados a los propios pacientes o a sus familiares[6].

Nuestro estudio, menos ambicioso, indica que las decisiones de la familia no transmiten la escala de valores del paciente en la toma de decisiones, sino la suya propia. Es en este contexto en el que la familia adopta una actitud paternalista, que se caracteriza por ser extremadamente beneficente, ya sea por razones de tranquilidad interior («se ha hecho todo lo posible») o animados por el avance de la medicina sin darse cuenta del sufrimiento que supone para el paciente[7]. Es posible, y ésta es nuestra hipótesis, que si respetáramos los deseos de los pacientes frenaríamos mucho más tempranamente la escalada terapéutica y de cuidados, no cayendo en el mal denominado «*encarnizamiento» (empecinamiento)* terapéutico.

Entre las limitaciones del presente estudio podría citarse el hecho de que éste se ha realizado en un determinado entorno socioeconómico y, por tanto, la generalización de sus resultados no puede hacerse sin las debidas precauciones. Por otro lado, el modesto tamaño muestral limita la capacidad para ser concluyente en algunas observaciones. Sin embargo, la ausencia de estudios previos sobre este tema permite tomar nuestros resultados como punto de partida para diseñar investigaciones futuras.

La atención sanitaria en los próximos años debería caracterizarse por una mayor participación del paciente en la toma de decisiones. Para ello debe estar mejor informado acerca del pronóstico de su enfermedad. El convenio del Consejo de Europa relativo a los derechos humanos y a la biomedicina (Oviedo, 1977)[8] y la ley sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente de la Generalitat de Cataluña[9] demuestran que el camino está abierto.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sánchez MA. Historia del conocimiento médico. Madrid: Tricastela, 2000.
2. Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. En: Macleod CM, editor. Evaluation of chemotherapeutic agents. New York: Columbia University Press, 1949; p. 192-205.
3. Simón Lorda P, López Pisa RM, Rodríguez Salvadorm JJ, Martínez Maroto A, Judez Gutiérrez J. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. Med Clin (Barc) 2001;117:419-26.
4. Miró G, Félez MA, Solsona JF. Toma de decisiones médicas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Med Clin (Barc) 2001; 116:536-8.
5. Esteban A, Gordo F, Solsona JF, Alía I, Caballero J, Bouza C, et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. Int Care Med 2001;27:1744-9.
6. Knauss W, Lynn J. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment (SUPPORT) and Hospitalized Elderly Longitudinal Project (HELP), 1989-1997. Washington DC: George Washington University, 2000.
7. Cardellach F. Medicalitzar la mort: un cami equivocat. Avui, 11 de julio de 2001.
8. Consejo de Europa. Covenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Oviedo, 1 de abril de 1997.
9. Ley 21/2000, de 29 de diciembre sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. DOGC 3303; p. 464.