

TÍTULO: Problemática actual en la implementación de la orden de no reanimar en el paciente cardiológico.

TITLE: Current problems in the implementation of do-not-resuscitate order in the cardiac patient.

AUTORES: Juan Ruiz-García^{1,2}, Irene Canal-Fontcuberta³, Manuel Martínez-Sellés^{4,5,6}.

AFILIACIÓN: ¹Servicio de Cardiología, Hospital Universitario de Torrejón, Torrejón de Ardoz, Madrid, España; ²Facultad de Ciencias Biosanitarias, Universidad Francisco de Vitoria, Madrid, España; ³Servicio de Oftalmología, Hospital Universitario de Torrejón, Torrejón de Ardoz, Madrid, España ⁴Servicio de Cardiología, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid, España; ⁵Universidad Europea, Madrid, España; ⁶Universidad Complutense de Madrid, España.

CORRESPONDENCIA: Juan Ruiz-García.

Servicio de Cardiología, Hospital Universitario de Torrejón.

Calle Mateo Inurria, s/n (Soto de Henares). 28850 Torrejón de Ardoz, Madrid (España).

Tel. +34 916262600

Email: j.ruizgarcia@hotmail.com

1 **RESUMEN: 144 palabras**

2
3
4 Las enfermedades cardiovasculares continúan siendo la causa más frecuente de muerte
5
6 y la insuficiencia cardíaca la causa más frecuente de ingreso hospitalario en pacientes
7
8 mayores de 65 años. Pese a ello, la importancia otorgada por la Cardiología a los
9
10 cuidados al final de la vida es escasa. Además, la percepción que tienen los pacientes
11
12 cardiológicos del pronóstico de su enfermedad y del resultado de una reanimación
13
14 cardiopulmonar dista mucho de la realidad. La orden de no reanimar permite al paciente
15
16 expresar anticipadamente su rechazo a una reanimación cardiopulmonar, evitando así
17
18 sus posibles consecuencias negativas. Sin embargo, estas órdenes continúan siendo
19
20 infrautilizadas y malinterpretadas en los pacientes cardiológicos. La mayoría no suele
21
22 tener la oportunidad de mantener las necesarias conversaciones con su médico
23
24 responsable sobre sus preferencias de reanimación. En la presente revisión hemos
25
26 realizado un análisis de las causas que podrían justificar esta situación.
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

PALABRAS CLAVE: Cardiología; reanimación cardiopulmonar; parada
cardiorrespiratoria; cuidados al final de la vida; ética clínica.

1 **ABSTRACT**

2
3
4 Cardiovascular diseases remain the leading cause of death. Heart failure is the most
5
6 common diagnosis for hospital admission in patients over 65 year-old. Nevertheless, the
7
8 importance given by cardiology to end-of-life care is low. Moreover, cardiac patients’
9
10 perception about the prognosis of the illness and the outcome of cardiopulmonary
11
12 resuscitation is far from reality. The do-not-resuscitate order allows patient to express in
13
14 advance the rejection to cardiopulmonary resuscitation, thus preventing the possible
15
16 undesirable consequences. However, these orders are underused and misinterpreted in
17
18 cardiac patients. Most patients do not have the opportunity to have the conversation
19
20 about their resuscitation preferences with their physicians. We have conducted an
21
22 analysis of the causes that might justify this problem.
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

KEY WORDS: Cardiology; cardiopulmonary resuscitation; cardiac arrest; end-of-life care; clinical ethics.

1 **Recuento de palabras 4157 (antes de la edición); 3793 (después)**

2
3 **INTRODUCCIÓN**

4
5 La Cardiología está directamente implicada en el diagnóstico y tratamiento de las
6 principales causas de mortalidad¹. La insuficiencia cardíaca (IC), vía común final de un
7 gran número de cardiopatías y causa más frecuente de ingreso hospitalario en mayores
8 de 65 años², condiciona múltiples reingresos, tanto más frecuentes cuanto más próxima
9 está la muerte (Figura 1)³. Aun así, la atención prestada por los cardiólogos a los
10 cuidados al final de la vida y reflejada en las guías de práctica clínica (GPC) es escasa y
11 claramente mejorable^{4,5}. Una mayoría de clínicos estaría dispuesto a adquirir
12 habilidades al respecto⁶.

13
14 La “orden de no reanimar” (ONR) ofrece a los pacientes, adecuadamente
15 informados, la posibilidad de rechazar una reanimación cardiopulmonar (RCP) en caso
16 de sufrir una parada cardiorrespiratoria (PCR)⁷. En Cardiología el uso de las ONR está
17 menos extendido que en otras especialidades, registrándose esta orden más tardíamente,
18 en un menor porcentaje de pacientes⁸ y recomendándose con una menor convicción⁹.
19 Este hecho puede tener consecuencias desafortunadas: 1) se priva al paciente
20 cardiológico de la oportunidad de tomar decisiones informadas sobre su reanimación, y
21 2) la RCP se lleva a cabo en pacientes que no lo hubiesen deseado o en los que sólo
22 logrará prolongar el sufrimiento⁷.

23
24 Los cuidados al final de la vida deberían respetar los deseos y preferencias del
25 paciente, para lo que es imprescindible una comunicación abierta y recurrente sobre sus
26 expectativas y necesidades, así como sobre el pronóstico y tratamiento de la
27 cardiopatía^{5,10}. La percepción que los pacientes cardiológicos tienen sobre el pronóstico
28 de su enfermedad¹¹⁻¹³ y las maniobras de RCP¹⁴ se aleja de la realidad. Se tiende a un
29 optimismo que podría sobreestimar sus expectativas de supervivencia, condicionando

1 sus deseos y preferencias respecto al plan de tratamiento¹⁵.

2
3 Es muy probable que las acciones orientadas a aumentar la formación y
4 participación de los médicos en los cuidados al final de la vida puedan contribuir a
5
6 mejorar la concordancia entre los deseos y las vivencias finales de un gran número de
7
8 pacientes. Con esta intención hemos realizado un análisis bibliográfico de los estudios
9
10 más recientes publicados en la base Medline que han abordado la problemática de la
11
12 implementación de las ONR en el paciente cardiológico, permitiéndonos además sugerir
13
14 algunas soluciones para su mejora.
15
16
17
18
19

20 **PROBLEMAS EN LA IMPLEMENTACIÓN DE LA ORDEN DE NO** 21 **REANIMAR EN EL PACIENTE CARDIOLÓGICO** 22 23

24 **1. Conversaciones infrecuentes y preferencias del paciente obviadas**

25
26 La inmensa mayoría de los pacientes con IC reconoce no haber tenido una conversación
27
28 con sus médicos sobre el final de la vida^{11,13}, ni sobre sus preferencias de
29
30 reanimación^{7,16}. También es cierto que manifiestan actitudes muy diversas ante las
31
32 mismas; algunos están deseosos de hacerlo y ávidos por obtener información sobre la
33
34 evolución y pronóstico de su enfermedad, mientras que otros directamente la rechazan o
35
36 se muestran reacios a una información que les pueda causar incertidumbre o
37
38 preocupaciones¹³.
39
40
41
42

43
44 Por otro lado, tan sólo un 12% de los médicos implicados en el tratamiento de
45
46 pacientes con IC reconoce mantener periódicamente discusiones sobre el final de la vida
47
48 como recomiendan las GPC⁶. Entre las razones para evitar la conversación con el
49
50 paciente están la falta de experiencia y formación para realizarla, la falta de habilidades
51
52 para la comunicación en este campo que dificulta encontrar el vocabulario adecuado
53
54
55
56

1 para explicar la situación y el pronóstico de forma comprensible, la incertidumbre sobre
2 la evolución (variable) de la IC en comparación con otras enfermedades, el miedo a
3 causar una preocupación innecesaria o desesperanza en etapas tempranas de la
4 enfermedad, e incluso la falta de tiempo^{6,10,11,13}. Esto hace que, en muchas ocasiones, se
5 eluda nuestra responsabilidad de iniciar esa conversación, y se derive a otros
6 facultativos⁶.

7
8 La prestación de cuidados al final de la vida debe coincidir con las preferencias
9 del paciente. Para poderse cumplir, primero deberían ser entendidas por los médicos
10 responsables. Las preferencias de los pacientes dependen en gran medida de la
11 evaluación que hacen de la carga del tratamiento en relación con sus expectativas de
12 resultados y la probabilidad de eventos adversos. La presencia de deterioro cognitivo o
13 funcional es particularmente importante en las preferencias de los pacientes y por lo
14 tanto merece ser explícitamente detallada durante la conversación¹⁵. Una discusión
15 completa sobre el pronóstico de la enfermedad cardiológica y las comorbilidades
16 asociadas debería incluir el pronóstico vital, las potenciales cargas de un
17 empeoramiento sintomático, la pérdida de capacidad funcional, cognitiva y de
18 independencia, la disminución de la calidad de vida y la sobrecarga de trabajo a
19 familiares o cuidadores¹⁷.

20 **2. Imposibilidad de predecir las preferencias del paciente**

21 Según lo expuesto anteriormente, se podría pensar que los pacientes afectados por una
22 enfermedad cardiológica crónica sintomática podrían preferir una mejor calidad de vida
23 a una supervivencia prolongada.

24 En un subanálisis del estudio **ESCAPE** (**Evaluation Study of Congestive Heart**
25 **Failure and Pulmonary Artery Catheterization Effectiveness**) se evaluó cómo

Comment [UdMO1]: Desglosar las siglas

1 podían cambiar las preferencias entre supervivencia y calidad de vida de los pacientes
2
3 con IC descompensada, durante la hospitalización y 6 meses después del inicio de la
4
5 terapia descongestiva¹⁸. Se utilizó la herramienta de “negociación” de tiempo TTO (del
6
7 inglés *time trade-off*) que, a través de preguntas personales, pretende determinar qué
8
9 tiempo de vida estaría el paciente dispuesto a intercambiar por tiempo con plena salud.
10
11 Durante la hospitalización de 404 pacientes con una edad media de 56 años, el 49%
12
13 manifestó un deseo casi nulo de negociar con su tiempo (no querían renunciar a más de
14
15 1 mes de vida por sentirse mejor), mientras que el 28% estaba dispuesto a renunciar a
16
17 casi todo su tiempo de vida por sentirse mejor el tiempo que restase. Un dato llamativo
18
19 fue la ausencia de diferencias entre las características demográficas (edad, sexo, raza,
20
21 fracción de eyección de ventrículo izquierdo) y los parámetros clínicos (presencia y
22
23 grado de congestión sistémica y pulmonar) en reposo de esos pacientes con deseos tan
24
25 contrapuestos, lo que nuevamente demuestra la imposibilidad de correlacionar
26
27 parámetros clínicos habituales con los deseos del paciente¹⁸.
28
29
30

31 Los datos expuestos no se deben a la edad de la cohorte, que podría tender a
32
33 sobreestimar su esperanza de vida. Así lo confirma otro estudio¹⁹ muy parecido, pero en
34
35 pacientes ≥ 60 años (media 77 ± 8 años, 74% en clase funcional NYHA [*New York*
36
37 *Heart Association*] \geq III), que utilizó la misma herramienta de “negociación” del
38
39 tiempo. De los 555 pacientes que contestaron al inicio, el 74% no estaría dispuesto a
40
41 negociar ninguna pérdida de supervivencia por un estado de salud óptimo. Durante el
42
43 seguimiento a 12 y 18 meses incluso disminuyó el número de pacientes que sí estarían
44
45 dispuestos a aceptar esa negociación. Se buscó identificar los factores que podrían estar
46
47 relacionados con una mayor disposición a negociar tiempo de vida por tiempo libre de
48
49 síntomas. Pero tras el análisis multivariante, incluso mediante la combinación de varios
50
51 de estos factores, no fue posible establecer un modelo predictivo fiable¹⁹.
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 Con independencia de la edad, la mayoría de los pacientes prefieren la
2 supervivencia incluso en fases avanzadas de su IC o durante las descompensaciones, lo
3 que cuestiona la idea de que la calidad de vida es más importante que la longevidad para
4 estos pacientes. También se comprueba que las preferencias pueden ser distintas en
5 pacientes con características y síntomas similares. Por último, los cambios de
6 preferencia en la evolución obligan no sólo a conversar con el paciente, sino a abordar
7 periódicamente el problema.
8

9
10 En ambos estudios^{18,19}, la mayoría de los pacientes se mostraron dispuestos a
11 responder a las cuestiones relativas al final de la vida, lo que nos debe hacer abandonar
12 el miedo a iniciar estas conversaciones. También en nuestro país hemos podido
13 comprobar recientemente que el paciente cardiológico se muestra muy colaborador en
14 estudios que abordan esta temática¹⁴.
15

Comment [jp2]: Poner referencias

26 3. Ausencia de concordancia con las preferencias del paciente

27
28 En uno de los subanálisis del estudio **SUPPORT (Study to Understand Prognoses and**
29 **Preferences for Outcomes and Risks of Treatment)** se evaluó el grado de
30 concordancia entre las preferencias de RCP de pacientes ingresados por una
31 descompensación de IC y la percepción de esas preferencias por sus médicos
32 responsables²⁰. La opinión del médico no coincidía en un 24% de los casos con la
33 preferencia del paciente, tanto cuando el paciente deseaba ser reanimado como cuando
34 no lo deseaba, pero se observó una mayor tendencia a concordar en este último caso.
35 Esas discordancias estaban fuertemente asociadas con la edad del paciente, pasando del
36 17% en pacientes entre los 40-64 años, al 29% en los ≥ 75 años ($p < 0,001$)²⁰. Del total
37 de pacientes que respondieron a la pregunta sobre su deseo de reanimación, el 23%
38 explícitamente rechazaron la RCP. Sin embargo, como ejemplo de la falta de atención a
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Comment [UdMO3]: Definir las siglas

1 los propios deseos y demandas de los pacientes, de ellos tan sólo el 27% tenían una
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

los propios deseos y demandas de los pacientes, de ellos tan sólo el 27% tenían una
ONR al alta hospitalaria, mientras que en un 7% que no habían mostrado su rechazo a la
RCP, ésta constaba en el alta. Como muestra de la importancia de reflejar por escrito la
transmisión de las ONR, durante el ingreso presentaron una parada cardíaca 11 de los
pacientes que habían mostrado su rechazo a la reanimación. Cinco de ellos tenían una
ONR escrita y no fueron reanimados; desafortunadamente los otros 6 pacientes sin la
ONR escrita sufrieron un intento de reanimación, si bien sólo 1 sobrevivió al alta
hospitalaria²⁰.

En ocasiones, el documento de voluntades anticipadas no es suficiente para
mejorar el grado de acuerdo entre la opinión del médico y los deseos del paciente; a
veces, ni siquiera una conversación entre ambos lo logra. *Desharnasis et al.* evaluaron
el resultado de una conversación acerca de los cuidados al final de la vida, entre
médicos y pacientes con una esperanza de vida estimada menor de 6 meses por cáncer
terminal o IC. Tras la conversación tan sólo el 14% de los médicos conocía las
preferencias del paciente sobre el abordaje del dolor o el lugar de la muerte²¹. Esta
alarmante desconexión entre percepción del médico y preferencias del paciente
cuestiona la eficacia de la formación en las habilidades necesarias para comprender las
preferencias del paciente relativas al final de su vida¹⁰.

4. Conversaciones tardías

Una de las justificaciones de la escasa participación de los pacientes en el desarrollo de
la ONR, es que la discusión médico-paciente se retrasa tanto que el paciente no puede
participar en ella.

El estudio SUPPORT documentó la existencia de una discusión sobre la
reanimación en la historia de 2644 pacientes, tan sólo el 39% de **los 6802 incluidos en**

Comment [UdMO4]: Comprobar la
frase para descartar que el cambio de
estilo la haya modificado en su sentido
COMPROBADO

1 **el mismo**⁸. Además de la baja frecuencia de ONR, se escribían más tardíamente de lo
2
3 que los pacientes desearían. Entre los pacientes que murieron en el hospital, la mediana
4 de tiempo entre su ONR y su fallecimiento fue de 3 días (rango de 1 a 7 días)⁸. Dada la
5
6 antigüedad de este estudio podría pensarse que tras la generalización de los documentos
7
8 de voluntades anticipadas, estos retrasos podrían estar corrigiéndose. De hecho, existen
9
10 datos indirectos que apuntarían a una mayor precocidad en el uso de las ONR. Por
11
12 ejemplo, en el análisis de 4182 pacientes hospitalizados por un infarto agudo de
13
14 miocardio entre los años 2001 y 2007, se encontraron ONR en el 25% de los casos. No
15
16 hubo variaciones significativas en la frecuencia de ONR a lo largo del período
17
18 estudiado, pero se observó un aumento significativo de las ONR escritas antes de la
19
20 hospitalización (9% en 2001 vs. 55% en 2007). Llamativamente, los pacientes con una
21
22 ONR previa al ingreso tenían menos probabilidad de morir durante el mismo y durante
23
24 el mes siguiente a su hospitalización que aquellos pacientes cuya ONR fue escrita
25
26 durante el ingreso. Aquellos pacientes cuyos órdenes se escribieron más tardíamente
27
28 durante la hospitalización tenían una probabilidad significativamente mayor de fallecer
29
30 en los 3 días siguientes que los pacientes con ONR más precoces²². Surge la cuestión de
31
32 si muchas de estas últimas ONR no eran más que la respuesta al deterioro clínico rápido
33
34 e inesperado y, por tanto, un simple marcador de gravedad y fallecimiento, más que el
35
36 resultado de una verdadera conversación planificada. Por otra parte, el aumento de la
37
38 proporción de pacientes con ONR previa al ingreso por un infarto agudo de miocardio,
39
40 aunque esperanzador, podría también atribuirse a la mayor edad de estos pacientes y a la
41
42 creciente proporción de infartos previos y otras comorbilidades entre los pacientes
43
44 hospitalizados.
45
46
47
48
49
50
51

52 **5. Información insuficiente para decidir**

53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Comment [UdMO5]: El 39% de los 2644 o 2644 era el número de historias que contenían la discusión y esas eran el 39% el total de historias revisadas. Por favor aclarar y poner la referencia

1 La supervivencia actual al alta tras una PCR intrahospitalaria es menor del 25% y cerca
2 del 30% de los supervivientes presentan secuelas neurológicas significativas²³. Sin
3 embargo, recientemente hemos comprobado en una serie consecutiva de pacientes
4 cardiológicos ambulatorios españoles, que tanto la supervivencia media al alta (76%)
5 como la supervivencia media libre de deterioro neurológico significativo (65%) se
6 alejan significativamente de esas cifras¹⁴.

7
8 No obstante, para ejercer libremente sus derechos haría falta que el paciente
9 cardiológico, además de conocer el resultado real de la RCP, fuera consciente del
10 pronóstico real de su enfermedad de base. A este respecto, a pesar de los avances
11 terapéuticos, el pronóstico de la IC continúa siendo malo². La mortalidad de los
12 pacientes con IC a los 5 años del diagnóstico varía entre un 50% para los hombres y un
13 46% para la mujeres²⁴, observándose a lo largo de las últimas décadas una escasa
14 mejoría del pronóstico en los pacientes más mayores^{24,25}.

15
16 Para la toma de decisiones por el paciente no sólo es importante la supervivencia
17 sino también, y mucho, lo relativo a las consecuencias clínicas y sociales de la
18 enfermedad (costes médicos directos e indirectos, pérdida de oportunidades, cargas al
19 cuidador, etc.)¹⁵. El paciente debería ser consciente de la sintomatología asociada a la
20 IC crónica, ya que conlleva síntomas muy variados en una proporción muy similar a la
21 de los pacientes con cáncer avanzado, enfermedad pulmonar obstructiva crónica o
22 enfermedad renal terminal (Tabla 1)²⁶.

23
24 La historia natural de la IC se caracteriza por sus descompensaciones, muchas de
25 las cuales van a exigir una hospitalización. Esta es especialmente frecuente en los
26 últimos 30-60 días de vida, llegando a alcanzarse en este periodo hasta el 50% de los
27 reingresos del paciente³. En los últimos 6 meses de su vida, el 80% de los pacientes con
28 IC será hospitalizado al menos una vez, incluso con estancias en unidades de cuidados

1 intensivos que cada vez resultan más prolongadas²⁷.

2
3 A pesar de esta realidad, los pacientes con IC tienen una pobre comprensión de
4 su pronóstico y están menos involucrados en la toma de decisiones que los pacientes
5 con otras enfermedades crónicas, como las enfermedades oncológicas¹¹. Las razones
6 para ello son múltiples, pero en muchas ocasiones son los propios médicos quienes se
7 muestran reticentes a discutir el pronóstico, en parte porque es arriesgado determinarlo
8 dado el curso clínico tan variable de la IC¹³. El deterioro clínico y la pérdida de
9 autonomía pueden ocurrir gradualmente, en forma de empeoramiento lento con
10 episodios de agudización, sin recuperación completa, siguiendo un curso similar al de
11 otras insuficiencias de órgano; o de forma mucho más brusca, como en caso de eventos
12 isquémicos o arrítmicos agudos. Esta evolución tan variable es responsable, al menos en
13 parte, del optimismo relativo sobre el pronóstico de la IC que comparten tanto el
14 paciente y sus familiares como los médicos que se ocupan de su cuidado. Todo ello
15 facilita que muchos pacientes en estadios terminales de IC puedan recibir múltiples
16 terapias de carácter invasivo (RCP, intubaciones, balón de contrapulsación, descargas
17 de DAI, etc.) pocos días antes de su fallecimiento; terapias que no estarían indicadas en
18 pacientes terminales si con ellas no se espera una mejoría significativa⁴.

19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39 Se sabe que los clínicos sobreestiman la expectativa de vida de los pacientes terminales

40 y que los especialistas médicos no oncológicos lo hacen todavía en mayor medida²⁸.

41 Dada la inexactitud de nuestras predicciones se hace necesaria la búsqueda de índices o
42 escalas que aumenten la fiabilidad del pronóstico para evitar en lo posible la utilización
43 de medidas terapéuticas invasivas en los momentos finales de la vida²⁹. Necesitamos
44 modelos de pronóstico precisos y fáciles de usar que se apliquen en el ámbito clínico y
45 que generen una información que pueda comunicarse con facilidad a los pacientes¹⁰. Si
46 esto fuese posible, se dispondría de una buena base para la discusión de las preferencias
47
48
49
50
51
52
53
54
55

1 al final de la vida. Muy probablemente, si los pacientes percibiesen que su
2 supervivencia está limitada, la toma de decisiones se modificaría, incluyendo las
3 preferencias al final de la vida. Como ejemplo de esa falta de comprensión y de la falta
4 de transmisión del pronóstico a los pacientes, destacamos los resultados obtenidos por
5 *Allen et al.*¹² en el análisis de 122 pacientes ambulatorios con IC, en que se
6 sobreestimaban en 3 años la supervivencia respecto a la estimada por uno de estos
7 modelos pronósticos (*Seattle Heart Failure Model*). En el análisis multivariante los
8 factores predictores de un mayor grado de optimismo en esta población fueron una
9 menor edad, la etiología isquémica, un menor grado de depresión y, curiosamente, tanto
10 una menor fracción de eyección del ventrículo izquierdo, como una peor clase funcional
11 de la NYHA. De hecho, para los pacientes, su clase funcional no parecía tener relación
12 con su expectativa de vida, estimándola similar los pacientes en clase funcional I que
13 los que se encontraban en clase funcional IV¹².

31 **6. Las órdenes de no reanimar mal interpretadas**

32 Una ONR sólo tiene significado llegado el momento de la PCR, bien para no iniciar la
33 RCP o para suspenderla, pero en ningún caso debería afectar a otros aspectos de la
34 atención médica. A este respecto, en la ciudad de Worcester (Massachusetts, EEUU) se
35 observó hace ya unos años que los pacientes con ONR tenían menos probabilidades de
36 recibir tratamientos farmacológicos de probada eficacia durante la hospitalización por
37 un infarto agudo de miocardio (p. ej. aspirina y betabloqueantes), y que se sometían a
38 menos terapias de revascularización coronaria (percutánea o quirúrgica) que los
39 pacientes sin una ONR³⁰. Recientemente, en la misma región, continúan observándose
40 llamativas diferencias en cuanto al tratamiento del infarto agudo de miocardio (Figura
41 2)²². Es posible, no obstante, que las diferencias halladas en el uso de terapias invasivas
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Comment [UdMO6]: Esta frase requeriría una redacción más clara. Tal cual está no se entiende bien **SE HA SUPRIMIDO LA FRASE SIN AFECTAR AL TEXTO**

1 refleje las preferencias consensuadas del paciente y del médico. Sin embargo, la menor
2
3 utilización de algunos medicamentos como la aspirina en los pacientes con ONR no
4
5 puede justificarse por este motivo.
6

7
8 En el caso de los pacientes ingresados por IC, los mismos investigadores
9
10 encontraron un menor uso de tratamientos farmacológicos, pero también una menor
11
12 utilización de estrategias diagnósticas y de terapias no farmacológicas en los pacientes
13
14 con una ONR frente a aquellos pacientes que no la poseían (Figura 3)³¹.
15

16 La creación de una ONR debe ocupar un apartado fundamental en la
17
18 planificación de los cuidados al final de la vida en los pacientes con cardiopatía
19
20 avanzada. Una ONR específica únicamente los deseos del paciente sobre su RCP y es
21
22 por tanto distinta de las voluntades anticipadas, que se crean para incluir las
23
24 preferencias del paciente respecto a otras opciones terapéuticas y a la atención al final
25
26 de su vida. Por ello, el efecto teórico de una ONR debería limitarse a las medidas de
27
28 RCP. Sin embargo, como se acaba de mostrar, tener una ONR puede dar lugar a
29
30 actitudes que limitan el acceso a determinadas terapias ante situaciones que no tienen
31
32 nada que ver con una PCR, lo que puede conducir a tratamientos inadecuados o tardíos
33
34 de enfermedades agudas potencialmente curables.
35
36

37 Si los pacientes cardiológicos fuesen conscientes de estos datos es probable que
38
39 su confianza en nosotros se deteriorase seriamente. Además, esta interpretación de las
40
41 ONR pone en serio peligro el desarrollo de la conversación sobre la RCP. En primer
42
43 lugar, porque los médicos pueden retrasar aún más su inicio por miedo a que los
44
45 pacientes no vayan a recibir un tratamiento adecuado. En segundo lugar, porque los
46
47 pacientes y sus familias también pueden ser reacios a rechazar la RCP debido a la
48
49 preocupación que les puede crear el hecho de que el tratamiento de otras enfermedades
50
51 se pueda ver comprometido después registrar esa ONR en su historia clínica. En estas
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 circunstancias, las preferencias manifestadas por los pacientes sobre los cuidados al
2
3 final de la vida podrían ser opuestas a sus verdaderos deseos de reanimación.
4

5 Si las ONR se discutiesen en un momento precoz del desarrollo de la
6
7 enfermedad y dejasen de constituir simples marcadores de deterioro clínico o de muerte
8
9 inminente, es probable que no se observasen esas diferencias en los tratamientos de los
10
11 pacientes con una ONR. En este sentido, se deben destacar como señales
12
13 esperanzadoras los resultados del análisis de *Dunlay et al.*,³² quienes, tras ajustar por
14
15 edad, comorbilidades y autopercepción de la salud del paciente, no encontraron un
16
17 aumento independiente del riesgo de muerte por la presencia de una ONR en 608
18
19 pacientes con IC seguidos durante un período de 4 años (HR 0,97; IC95% 0,74-1,30;
20
21 p=0,83). Al inicio del estudio el 73,4% de los pacientes tenían la consideración de
22
23 reanimables, pero en el momento de la muerte la mayoría (78,5%) tenían una ONR. En
24
25 este caso, la mediana de tiempo transcurrido desde la decisión de rehusar la RCP y el
26
27 fallecimiento fue de 37 (RI: 7,70) días³², un período que si bien todavía es corto, es
28
29 superior a los descritos anteriormente³³.
30
31

32 **CONCLUSIONES**

33 Las ONR continúan siendo infrutilizadas y malinterpretadas en los pacientes
34
35 cardiológicos. La mayoría de ellos parecen desconocer el pronóstico de su enfermedad,
36
37 o el de la RCP y no suelen tener la oportunidad de mantener las necesarias
38
39 conversaciones con su médico sobre las preferencias acerca de la reanimación.
40
41

42 Carecemos de modelos predictivos fiables para guiar las preferencias del
43
44 paciente. El hecho de que la ONR continúe provocando la limitación del uso de terapias
45
46 que no están incluidas en las propias maniobras de RCP, puede entorpecer aún más la
47
48 implementación de estas ONR.
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

El fomento de la formación médica en comunicación y cuidados al final de la vida, una adecuada e individualizada valoración de cada paciente, la explicación del pronóstico de la IC y la RCP, así como una escucha activa durante conversaciones recurrentes desde fases iniciales de la cardiopatía podrían, probablemente, lograr un mejor desarrollo de las ONR, contribuyendo a mejorar la concordancia entre los deseos y vivencias finales de los pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte. Año 2014. Nota de prensa 30 de marzo de 2016.
2. Braunwald E. The war against heart failure: the Lancet lecture. *Lancet*. 2015;385:812–24.
3. Desai AS, Stevenson LW. Rehospitalization for heart failure: predict or prevent? *Circulation*. 2012;126:501–6.
4. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail*. 2009;11:433–43.
5. Whellan DJ, Goodlin SJ, Dickinson MG, Heidenreich PA, Jaenicke C, Stough WG, et al. End-of-life care in patients with heart failure. *J Card Fail*. 2014;20:121–34.
6. Dunlay SM, Foxen JL, Cole T, Feely MA, Loth AR, Strand JJ, et al. A survey of clinician attitudes and self-reported practices regarding end-of-life care in heart failure. *Palliat Med*. 2015;29:260–7.
7. Ruiz-García J, Canal-Fontcuberta I, Martínez-Sellés M. **Las órdenes de no reanimar. Historia y situación actual.** *Med Clin (Barc)*. 2016;147:316-20.
8. Hakim RB, Teno JM, Harrell FE, Knaus WA, Wenger N, Phillips RS, et al. Factors associated with do-not-resuscitate orders: patients' preferences, prognoses, and physicians' judgments. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med*. 1996;125:284–93.
9. Kelly WF, Eliasson AH, Stocker DJ, Hnatiuk OW. Do specialists differ on do-not-resuscitate decisions? *Chest*. 2002;121:957–63.
10. Dunlay SM, Roger VL. Living and dying with heart failure: it's time to talk. *Eur Heart J*. 2012;33:689–91.
11. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ*. 2002;325:929.
12. Allen LA, Yager JE, Funk MJ, Levy WC, Tulskey JA, Bowers MT, et al. Discordance between patient-predicted and model-predicted life expectancy among ambulatory patients with heart failure. *JAMA*. 2008;299:2533–42.
13. Barclay S, Momen N, Case-Upton S, Kuhn I, Smith E. End-of-life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract*. 2011;61:e49–62.

Comment [UdM07]: Los títulos de artículos publicados en revistas españolas deben ir en castellano (Ref 7, 14 Ref 26, no emplear mayúsculas en el título del artículo **HECHO**)

- 1 14. Ruiz-García J, Alegría-Barrero E, Díez-Villanueva P, San Martín Gómez MÁ,
2 Canal-Fontcuberta I, Martínez-Sellés M. **Expectativas de supervivencia tras la**
3 **reanimación cardiopulmonar. Predicciones y deseos de los cardiópatas.** Rev
4 Esp Cardiol. 2016;69:613-5.
5
- 6 15. Fried TR, Bradley EH, Towle VR, Allore H. Understanding the treatment
7 preferences of seriously ill patients. N Engl J Med. 2002;346:1061-6.
8
- 9 16. Formiga F, Chivite D, Ortega C, Casas S, Ramón JM, Pujol R. End-of-life
10 preferences in elderly patients admitted for heart failure. QJM. 2004;97:803-8.
11
- 12 17. Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, Goldstein NE, Matlock DD, Arnold RM, et
13 al. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the
14 American Heart Association. Circulation. 2012;125:1928-52.
15
- 16 18. Stevenson LW, Hellkamp AS, Leier CV, Sopko G, Koelling T, Warnica JW, et
17 al. Changing preferences for survival after hospitalization with advanced heart
18 failure. J Am Coll Cardiol. 2008;52:1702-8.
19
- 20 19. Brunner-La Rocca H-P, Rickenbacher P, Muzzarelli S, Schindler R, Maeder MT,
21 Jeker U, et al. End-of-life preferences of elderly patients with chronic heart
22 failure. Eur Heart J. 2012;33:752-9.
23
- 24 20. Krumholz HM, Phillips RS, Hamel MB, Teno JM, Bellamy P, Broste SK, et al.
25 Resuscitation preferences among patients with severe congestive heart failure:
26 results from the SUPPORT project. Study to Understand Prognoses and
27 Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. Circulation. 1998;98:648-55.
28
- 29 21. DesHarnais S, Carter RE, Hennessy W, Kurent JE, Carter C. Lack of
30 concordance between physician and patient: reports on end-of-life care
31 discussions. J Palliat Med. 2007;10:728-40.
32
- 33 22. Saczynski JS, Gabbay E, McManus DD, McManus R, Gore JM, Gurwitz JH, et
34 al. Increase in the proportion of patients hospitalized with acute myocardial
35 infarction with do-not-resuscitate orders already in place between 2001 and 2007:
36 a nonconcurrent prospective study. Clin Epidemiol. 2012;4:267-74.
37
- 38 23. Girotra S, Nallamothu BK, Spertus JA, Li Y, Krumholz HM, Chan PS, et al.
39 Trends in survival after in-hospital cardiac arrest. N Engl J Med. 2012;367:1912-
40 20.
41
- 42 24. Roger VL, Weston SA, Redfield MM, Hellermann-Homan JP, Killian J, Yawn
43 BP, et al. Trends in heart failure incidence and survival in a community-based
44 population. JAMA. 2004;292:344-50.
45
- 46 25. Chen J, Normand S-LT, Wang Y, Krumholz HM. National and regional trends in
47 heart failure hospitalization and mortality rates for Medicare beneficiaries, 1998-
48 2008. JAMA. 2011;306:1669-78.
49
- 50 26. Moens K, Higginson IJ, Harding R, on behalf of EURO IMPACT. Are there
51 differences in the prevalence of palliative carer-related problems in people living
52 with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. J
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Pain Symptom Manage. 2014;48:660–77.

27. Unroe KT, Greiner MA, Hernandez AF, Whellan DJ, Kaul P, Schulman KA, et al. Resource use in the last 6 months of life among medicare beneficiaries with heart failure, 2000-2007. *Arch Intern Med.* 2011;171:196–203.

28. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ.* 2000;320:469–72.

29. Martínez-Sellés M, Ruiz-García J. Bioética. Consentimiento informado. Escalas de gravedad. Limitación del esfuerzo terapéutico. Cuidados paliativos en la UCAC. In: *Cardio Agudos -Volumen II.* Madrid: CTO Editorial; 2015. pp. 729–39.

30. Jackson EA, Yarzebski JL, Goldberg RJ, Wheeler B, Gurwitz JH, Lessard DM, et al. Do-not-resuscitate orders in patients hospitalized with acute myocardial infarction: the Worcester Heart Attack Study. *Arch Intern Med.* 2004;164:776–83.

31. Chen JLT, Sosnov J, Lessard D, Goldberg RJ. Impact of do-not-resuscitation orders on quality of care performance measures in patients hospitalized with acute heart failure. *Am Heart J.* 2008;156:78–84.

32. Dunlay SM, Swetz KM, Redfield MM, Mueller PS, Roger VL. Resuscitation preferences in community patients with heart failure. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes.* 2014;7:353–9.

33. Morrell ED, Brown BP, Qi R, Drabiak K, Helft PR. The do-not-resuscitate order: associations with advance directives, physician specialty and documentation of discussion 15 years after the Patient Self-Determination Act. *J Med Ethics.* 2008;34:642–7.

TABLAS

Tabla 1. Prevalencia de síntomas en fases avanzadas de distintas enfermedades en comparación con la insuficiencia cardíaca crónica.

	Cáncer	EPOC	ER terminal	IC crónica
Fatiga/cansancio	23-100%	32-96%	13-100%	42-82%
Dolor	30-94%	21-77%	11-83%	14-78%
Náuseas/vómitos	2-78%	4%	8-52%	2-48%
Disnea	16-77%	56-98%	11-82%	18-88%
Insomnio	3-67%	15-77%	1-83%	36-48%
Confusión/delirio	2-68%	14-33%	35-70%	15-48%
Estreñimiento	4-64%	12-44%	8-65%	12-42%
Diarrea	1-25%		8-36%	12%
Depresión	4-80%	17-77%	2-61%	6-59%
Ansiedad	3-74%	23-53%	7-52%	2-49%

Los intervalos mostrados en la tabla hacen referencia a la prevalencia mínima-máxima de cada problema detectada en una revisión sistemática de los estudios originales de pacientes en cuidados paliativos con cáncer avanzado (57 estudios, 34.866 pacientes), EPOC (10 estudios, 2.045 pacientes), ER terminal (47 estudios, 11.140 pacientes), e IC crónica (8 estudios, 1.310 pacientes). EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; ER: enfermedad renal; IC: insuficiencia cardíaca. Adaptada de *Moens et al.*²⁶

1
2 **PIES DE FIGURAS**
3
4

5
6 **Figura 1.** Riesgo de reingreso tras una hospitalización por insuficiencia cardíaca. Las
7
8 áreas en blanco en ambos extremos representan períodos de mayor riesgo para la
9
10 readmisión inmediata tras el alta y justo antes de la muerte; el área en blanco en el
11
12 centro refleja la fase de meseta de menor riesgo; y el área sombreada en negro refleja la
13
14 supuesta línea de base de reingresos inevitables. Adaptada de *Desai et al.*³
15
16

17
18 **Figura 2.** Fármacos administrados y procedimientos realizados en pacientes ingresados
19
20 por un infarto agudo de miocardio en función de la presencia o ausencia de una orden
21
22 de no reanimar. Valor $p < 0,001$ para todas las comparaciones entre pacientes con ONR
23
24 presente y ausente. ONR: orden de no reanimar; IECA: inhibidor de la enzima
25
26 convertidora de angiotensina; ICP: intervencionismo coronario percutáneo. Adaptada de
27
28 *Saczynski et al.*²²
29
30

31
32
33 **Figura 3.** Tratamientos, medidas aplicadas y consejos aportados a los pacientes
34
35 ingresados por insuficiencia cardíaca en función de la presencia o ausencia de una
36
37 ONR. Valor $p < 0,05$ para todas las comparaciones entre pacientes con ONR presente y
38
39 ausente, excepto para la reducción de la ingesta de alcohol. ONR: orden de no reanimar;
40
41 FEVI: fracción de eyección del ventrículo izquierdo; IECA: inhibidor de la enzima
42
43 convertidora de angiotensina; ARAII: antagonista del receptor de la angiotensina II. En
44
45 el análisis multivariado las diferencias continuaban siendo estadísticamente
46
47 significativas. Adaptada de *Chen et al.*³¹
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Figura (Figure)
[Click here to download high resolution image](#)

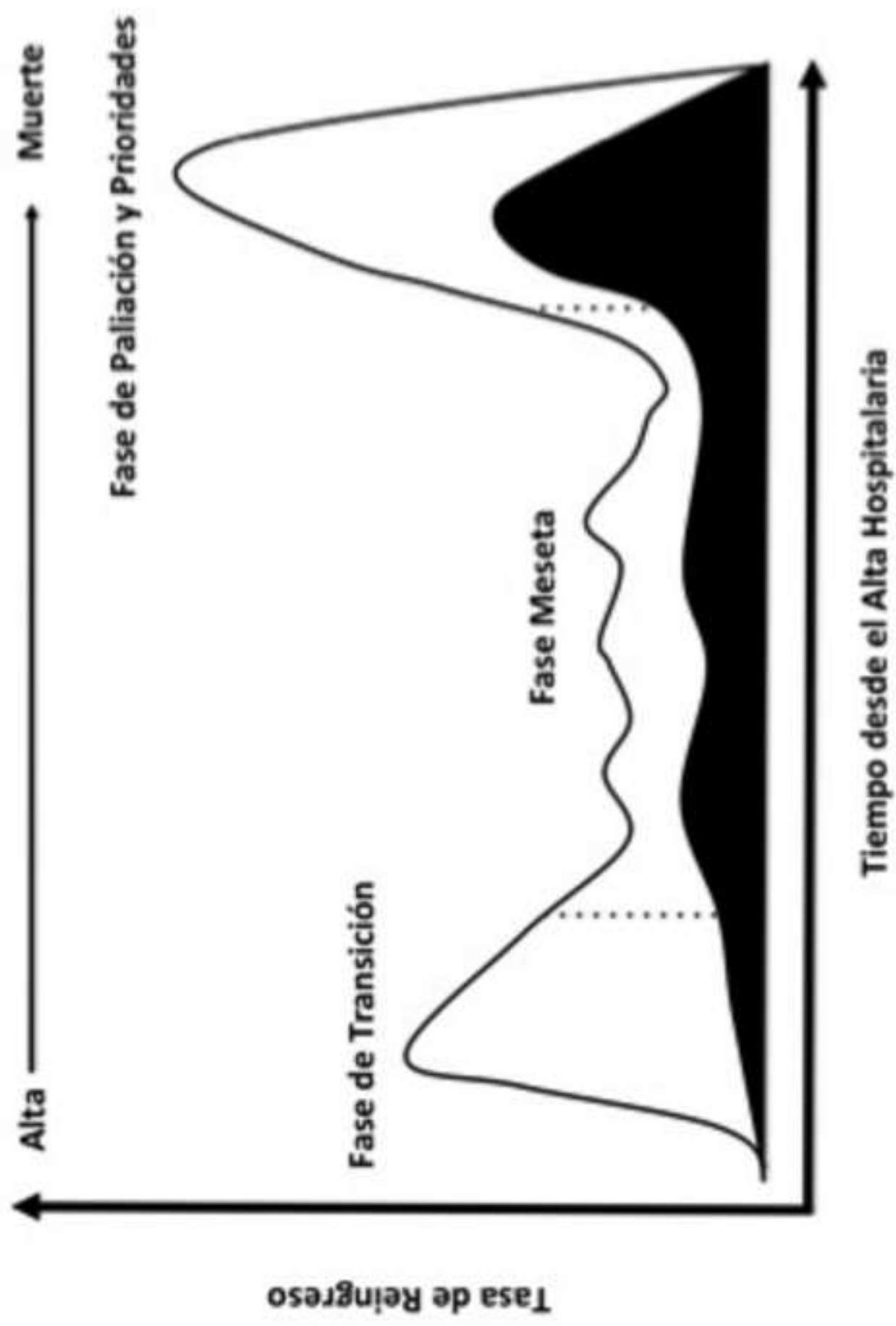


Figura (Figure)
[Click here to download high resolution image](#)

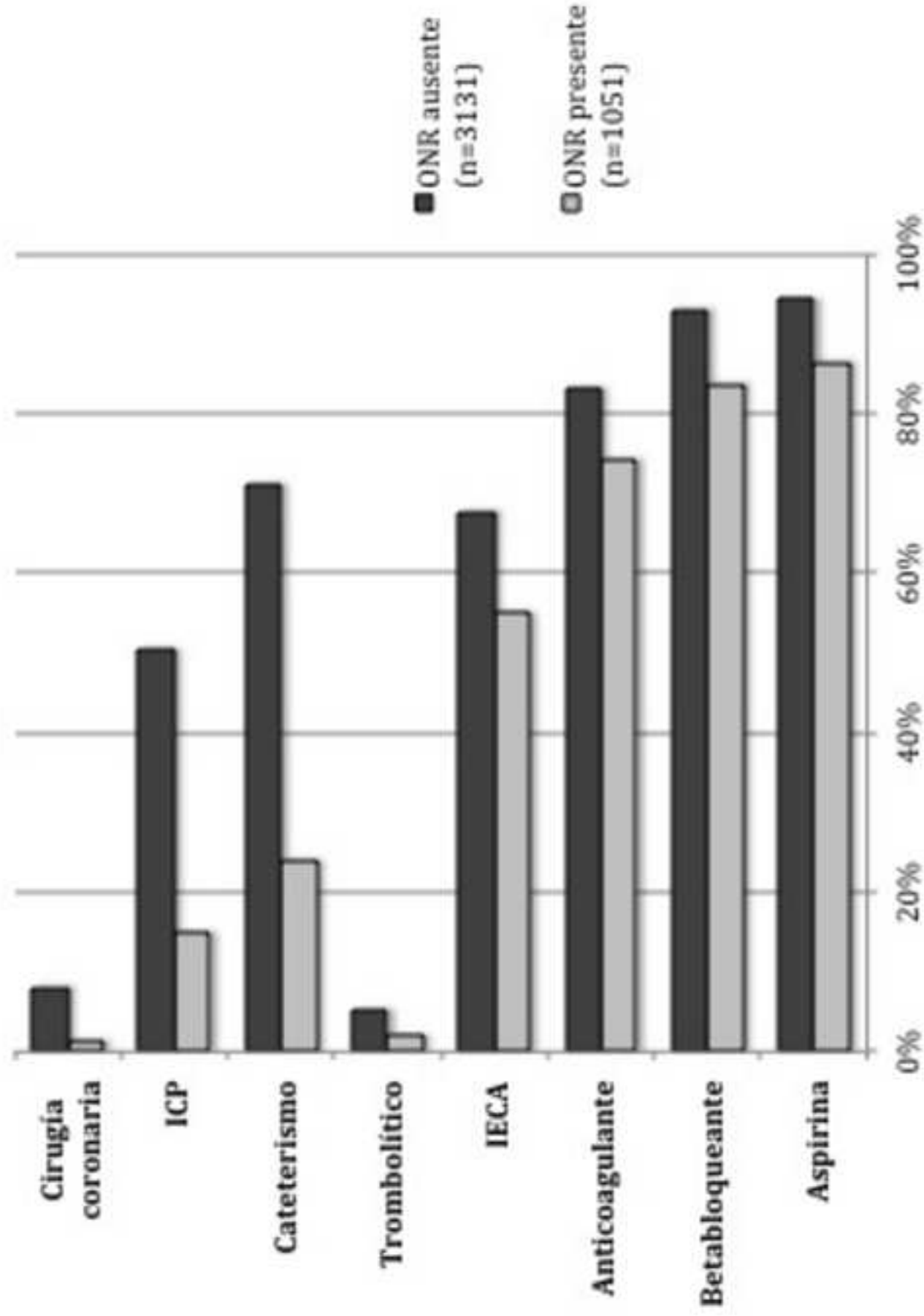
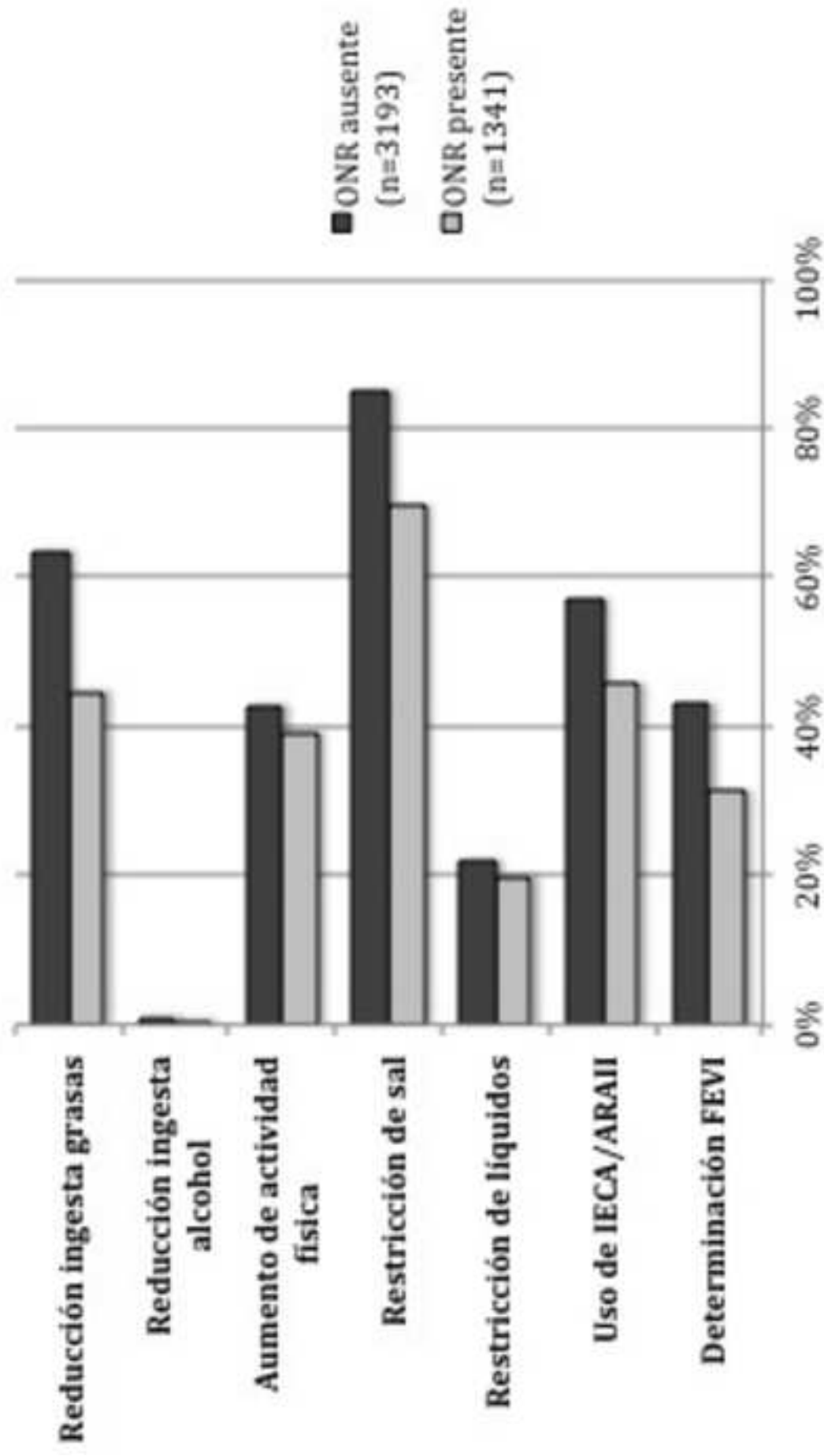


Figura (Figure)
[Click here to download high resolution image](#)



AUTOEVALUACIÓN:

1) Señale la afirmación correcta:

A) En la actualidad la mayoría de muertes son secundarias a enfermedades respiratorias e infecciosas.

B) Los pacientes con insuficiencia cardíaca crónica presentan sintomatología específica y muy diferente a la de los pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas o enfermedad renal terminal.

C) El pronóstico de la insuficiencia cardíaca ha mejorado significativamente en las últimas décadas, con supervivencias actuales mayores del 80% a los 5 años del diagnóstico.

D) La supervivencia actual al alta de una parada cardíaca intrahospitalaria es menor del 25%.

E) Los pacientes con insuficiencia cardíaca no suelen ingresar en centros hospitalarios en los meses finales de sus vidas.

Comentario: La mayoría de muertes son secundarias a enfermedades cardiovasculares. La sintomatología de la insuficiencia cardíaca crónica es muy similar a la de otras enfermedades terminales. El mortalidad de la insuficiencia cardíaca a los 5 años se sitúa entorno al 50%, con reingresos hospitalarios tanto más frecuentes cuanto más cercano a su muerte se encuentra el paciente.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

2) Con respecto a las preferencias de los pacientes con insuficiencia cardíaca señale la opción incorrecta:

A) La mayoría de pacientes muestra una alta disposición a responder a cuestiones relativas al final de la vida.

B) La mayoría optaría por renunciar a casi todo su tiempo de vida por sentirse mejor el tiempo restante.

C) Pacientes con características y síntomas similares pueden tener preferencias opuestas.

D) No disponemos de un modelo predictivo fiable que nos permita conocer las preferencias del paciente en base a sus características basales.

E) La mayoría de pacientes ≥ 60 años no estaría dispuesto a negociar ninguna pérdida de supervivencia por un estado de salud óptimo.

Comentario: La mayoría de pacientes con insuficiencia cardíaca, incluidos aquellos más mayores, manifiesta un deseo casi nulo de negociar con su tiempo de vida a cambio de hipotéticamente disfrutar de una mejor calidad de vida.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

3) Varón de 76 años, hipertenso y diabético, con historia de infarto agudo de miocardio y disfunción ventricular izquierda severa, que en su anterior ingreso hospitalario por insuficiencia cardíaca consensuó con su médico y registró una orden de no reanimar. ¿Qué actitud le parece correcta?

A) En caso de precisar una apendicectomía le indicaría que no puede someterse a una anestesia general puesto que ha rechazado la ventilación mecánica.

B) Por su riesgo de muerte súbita le indicaría el implante de un desfibrilador automático implantable (DAI).

C) Al paciente se le debe suspender el tratamiento médico con betabloqueantes puesto que prolongan la supervivencia del paciente en contra de su deseo expresado en la orden de no reanimar.

D) A partir del momento de la firma de la orden de no reanimar el paciente no debe ingresar en una unidad de cuidados intensivos.

E) En caso de que el paciente sufriera una parada cardiorrespiratoria tenemos el deber de atender a su deseo de no iniciar una reanimación cardiopulmonar.

Comentario: La orden de no reanimar explícitamente escrita, firmada y fechada por un médico en la historia clínica del paciente tras su consenso con él, o con su representante o familiar en caso de incapacidad, únicamente prohíbe el uso de medidas de reanimación en caso de parada cardiorrespiratoria y se aplica, por tanto, exclusivamente en el caso de que el paciente se encuentre inconsciente y sin pulso.

4) Señale la afirmación correcta:

A) La orden de no reanimar sólo puede registrarse cuando se estime una supervivencia de vida menor de 1 mes.

B) Dado que la cardiología está implicada en el diagnóstico y tratamiento de las principales causas de mortalidad, las ordenes de no reanimar se utilizan más frecuentemente y de forma más temprana que en otras especialidades.

C) Los cuidados al final de la vida deben respetar los deseos y preferencias del paciente.

D) El paciente cardiológico es tendente a la depresión lo que justifica la visión tan pesimista que tiene de su enfermedad así como de la reanimación cardiopulmonar.

E) La posibilidad de deterioro cognitivo o funcional no parece jugar un papel importante en las preferencias de los pacientes.

Comentario: Es fundamental que los cuidados al final de la vida logren la concordancia entre los deseos y vivencias de los pacientes, para lo cual sería imprescindible un respeto a las voluntades anticipadas expresadas por los mismos. No existe un período para el registro de una orden de no reanimar. El resto de frases son incorrectas.

RESUMEN: 144 palabras

1
2 Las enfermedades cardiovasculares continúan siendo la causa más frecuente de muerte
3
4 y la insuficiencia cardíaca la causa más frecuente de ingreso hospitalario en pacientes
5
6 mayores de 65 años. Pese a ello, la importancia otorgada por la Cardiología a los
7
8 cuidados al final de la vida es escasa. Además, la percepción que tienen los pacientes
9
10 cardiológicos del pronóstico de su enfermedad y del resultado de una reanimación
11
12 cardiopulmonar dista mucho de la realidad. La orden de no reanimar permite al paciente
13
14 expresar anticipadamente su rechazo a una reanimación cardiopulmonar, evitando así
15
16 sus posibles consecuencias negativas. Sin embargo, estas órdenes continúan siendo
17
18 infrutilizadas y malinterpretadas en los pacientes cardiológicos. La mayoría no suele
19
20 tener la oportunidad de mantener las necesarias conversaciones con su médico
21
22 responsable sobre sus preferencias de reanimación. En la presente revisión hemos
23
24 realizado un análisis de las causas que podrían justificar esta situación.
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

PALABRAS CLAVE: Cardiología; reanimación cardiopulmonar; parada
cardiorrespiratoria; cuidados al final de la vida; ética clínica.

1
2 **ABSTRACT**
3

4 Cardiovascular diseases remain the leading cause of death. Heart failure is the most
5
6 common diagnosis for hospital admission in patients over 65 year-old. Nevertheless, the
7
8 importance given by cardiology to end-of-life care is low. Moreover, cardiac patients'
9
10 perception about the prognosis of the illness and the outcome of cardiopulmonary
11
12 resuscitation is far from reality. The do-not-resuscitate order allows patient to express in
13
14 advance the rejection to cardiopulmonary resuscitation, thus preventing the possible
15
16 undesirable consequences. However, these orders are underused and misinterpreted in
17
18 cardiac patients. Most patients do not have the opportunity to have the conversation
19
20 about their resuscitation preferences with their physicians. We have conducted an
21
22 analysis of the causes that might justify this problem.
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

KEY WORDS: Cardiology; cardiopulmonary resuscitation; cardiac arrest; end-of-life
care; clinical ethics.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 **Recuento de palabras 4157 (antes de la edición); 3659 (después)**

2
3 **INTRODUCCIÓN**

4
5
6 La Cardiología está directamente implicada en el diagnóstico y tratamiento de las
7
8 principales causas de mortalidad¹. La insuficiencia cardíaca (IC), vía común final de un
9
10 gran número de cardiopatías y causa más frecuente de ingreso hospitalario en mayores
11
12 de 65 años², condiciona múltiples reingresos, tanto más frecuentes cuanto más próxima
13
14 está la muerte (Figura 1)³. Aun así, la atención prestada por los cardiólogos a los
15
16 cuidados al final de la vida y reflejada en las guías de práctica clínica (GPC) es escasa y
17
18 claramente mejorable^{4,5}. Una mayoría de clínicos estaría dispuesto a adquirir
19
20 habilidades al respecto⁶.

21
22
23
24
25 La “orden de no reanimar” (ONR) ofrece a los pacientes, adecuadamente
26
27 informados, la posibilidad de rechazar una reanimación cardiopulmonar (RCP) en caso
28
29 de sufrir una parada cardiorrespiratoria (PCR)⁷. En Cardiología el uso de las ONR está
30
31 menos extendido que en otras especialidades, registrándose esta orden más tardíamente,
32
33 en un menor porcentaje de pacientes⁸ y recomendándose con una menor convicción⁹.
34
35 Este hecho puede tener consecuencias desafortunadas: 1) se priva al paciente
36
37 cardiológico de la oportunidad de tomar decisiones informadas sobre su reanimación, y
38
39 2) la RCP se lleva a cabo en pacientes que no lo hubiesen deseado o en los que sólo
40
41 logrará prolongar el sufrimiento⁷.

42
43
44
45
46 Los cuidados al final de la vida deberían respetar los deseos y preferencias del
47
48 paciente, para lo que es imprescindible una comunicación abierta y recurrente sobre sus
49
50 expectativas y necesidades, así como sobre el pronóstico y tratamiento de la
51
52 cardiopatía^{5,10}. La percepción que los pacientes cardiológicos tienen sobre el pronóstico
53
54 de su enfermedad¹¹⁻¹³ y las maniobras de RCP¹⁴ se aleja de la realidad. Se tiende a un
55
56 optimismo que podría sobreestimar sus expectativas de supervivencia, condicionando
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 sus deseos y preferencias respecto al plan de tratamiento¹⁵.

2 Es muy probable que las acciones orientadas a aumentar la formación y
3 participación de los médicos en los cuidados al final de la vida puedan contribuir a
4 mejorar la concordancia entre los deseos y las vivencias finales de un gran número de
5 pacientes. Con esta intención hemos realizado un análisis bibliográfico de los estudios
6 más recientes publicados en la base Medline que han abordado la problemática de la
7 implementación de las ONR en el paciente cardiológico, permitiéndonos además sugerir
8 algunas soluciones para su mejora.
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20

21 **PROBLEMAS EN LA IMPLEMENTACIÓN DE LA ORDEN DE NO** 22 **REANIMAR EN EL PACIENTE CARDIOLÓGICO**

23 **1. Conversaciones infrecuentes y preferencias del paciente obviadas**

24 La inmensa mayoría de los pacientes con IC reconoce no haber tenido una conversación
25 con sus médicos sobre el final de la vida^{11,13}, ni sobre sus preferencias de
26 reanimación^{7,16}. También es cierto que manifiestan actitudes muy diversas ante las
27 mismas; algunos están deseosos de hacerlo y ávidos por obtener información sobre la
28 evolución y pronóstico de su enfermedad, mientras que otros directamente la rechazan o
29 se muestran reacios a una información que les pueda causar incertidumbre o
30 preocupaciones¹³.
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47

48 Por otro lado, tan sólo un 12% de los médicos implicados en el tratamiento de
49 pacientes con IC reconoce mantener periódicamente discusiones sobre el final de la vida
50 como recomiendan las GPC⁶. Entre las razones para evitar la conversación con el
51 paciente están la falta de experiencia y formación para realizarla, la falta de habilidades
52 para la comunicación en este campo que dificulta encontrar el vocabulario adecuado
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 para explicar la situación y el pronóstico de forma comprensible, la incertidumbre sobre
2 la evolución (variable) de la IC en comparación con otras enfermedades, el miedo a
3 causar una preocupación innecesaria o desesperanza en etapas tempranas de la
4 enfermedad, e incluso la falta de tiempo^{6,10,11,13}. Esto hace que, en muchas ocasiones, se
5 eluda nuestra responsabilidad de iniciar esa conversación, y se derive a otros
6 facultativos⁶.

7
8
9
10
11
12
13
14 La prestación de cuidados al final de la vida debe coincidir con las preferencias
15 del paciente. Para poderse cumplir, primero deberían ser entendidas por los médicos
16 responsables. Las preferencias de los pacientes dependen en gran medida de la
17 evaluación que hacen de la carga del tratamiento en relación con sus expectativas de
18 resultados y la probabilidad de eventos adversos. La presencia de deterioro cognitivo o
19 funcional es particularmente importante en las preferencias de los pacientes y por lo
20 tanto merece ser explícitamente detallada durante la conversación¹⁵. Una discusión
21 completa sobre el pronóstico de la enfermedad cardiológica y las comorbilidades
22 asociadas debería incluir el pronóstico vital, las potenciales cargas de un
23 empeoramiento sintomático, la pérdida de capacidad funcional, cognitiva y de
24 independencia, la disminución de la calidad de vida y la sobrecarga de trabajo a
25 familiares o cuidadores¹⁷.

2. Imposibilidad de predecir las preferencias del paciente

26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48 Según lo expuesto anteriormente, se podría pensar que los pacientes afectados por una
49 enfermedad cardiológica crónica sintomática podrían preferir una mejor calidad de vida
50 a una supervivencia prolongada.

51
52
53
54
55
56 En un subanálisis del estudio ESCAPE (*Evaluation Study of Congestive Heart*
57 *Failure and Pulmonary Artery Catheterization Effectiveness*) se evaluó cómo podían

1 cambiar las preferencias entre supervivencia y calidad de vida de los pacientes con IC
2 descompensada, durante la hospitalización y 6 meses después del inicio de la terapia
3 descongestiva¹⁸. Se utilizó la herramienta de “negociación” de tiempo TTO (del inglés
4 *time trade-off*) que, a través de preguntas personales, pretende determinar qué tiempo de
5 vida estaría el paciente dispuesto a intercambiar por tiempo con plena salud. Durante la
6 hospitalización de 404 pacientes con una edad media de 56 años, el 49% manifestó un
7 deseo casi nulo de negociar con su tiempo (no querían renunciar a más de 1 mes de vida
8 por sentirse mejor), mientras que el 28% estaba dispuesto a renunciar a casi todo su
9 tiempo de vida por sentirse mejor el tiempo que restase. Un dato llamativo fue la
10 ausencia de diferencias entre las características demográficas (edad, sexo, raza, fracción
11 de eyección de ventrículo izquierdo) y los parámetros clínicos (presencia y grado de
12 congestión sistémica y pulmonar) en reposo de esos pacientes con deseos tan
13 contrapuestos, lo que nuevamente demuestra la imposibilidad de correlacionar
14 parámetros clínicos habituales con los deseos del paciente¹⁸.

15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34 Los datos expuestos no se deben a la edad de la cohorte, que podría tender a
35 sobreestimar su esperanza de vida. Así lo confirma otro estudio¹⁹ muy parecido, pero en
36 pacientes ≥ 60 años (media 77 ± 8 años, 74% en clase funcional NYHA [*New York*
37 *Heart Association*] \geq III), que utilizó la misma herramienta de “negociación” del
38 tiempo. De los 555 pacientes que contestaron al inicio, el 74% no estaría dispuesto a
39 negociar ninguna pérdida de supervivencia por un estado de salud óptimo. Durante el
40 seguimiento a 12 y 18 meses incluso disminuyó el número de pacientes que sí estarían
41 dispuestos a aceptar esa negociación. Se buscó identificar los factores que podrían estar
42 relacionados con una mayor disposición a negociar tiempo de vida por tiempo libre de
43 síntomas. Pero tras el análisis multivariante, incluso mediante la combinación de varios
44 de estos factores, no fue posible establecer un modelo predictivo fiable¹⁹.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

Con independencia de la edad, la mayoría de los pacientes prefieren la supervivencia incluso en fases avanzadas de su IC o durante las descompensaciones, lo que cuestiona la idea de que la calidad de vida es más importante que la longevidad para estos pacientes. También se comprueba que las preferencias pueden ser distintas en pacientes con características y síntomas similares. Por último, los cambios de preferencia en la evolución obligan no sólo a conversar con el paciente, sino a abordar periódicamente el problema.

En ambos estudios^{18,19}, la mayoría de los pacientes se mostraron dispuestos a responder a las cuestiones relativas al final de la vida, lo que nos debe hacer abandonar el miedo a iniciar estas conversaciones. También en nuestro país hemos podido comprobar recientemente que el paciente cardiológico se muestra muy colaborador en estudios que abordan esta temática¹⁴.

3. Ausencia de concordancia con las preferencias del paciente

En uno de los subanálisis del estudio SUPPORT (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment*) se evaluó el grado de concordancia entre las preferencias de RCP de pacientes ingresados por una descompensación de IC y la percepción de esas preferencias por sus médicos responsables²⁰. La opinión del médico no coincidía en un 24% de los casos con la preferencia del paciente, tanto cuando el paciente deseaba ser reanimado como cuando no lo deseaba, pero se observó una mayor tendencia a concordar en este último caso. Esas discordancias estaban fuertemente asociadas con la edad del paciente, pasando del 17% en pacientes entre los 40-64 años, al 29% en los ≥ 75 años ($p < 0,001$)²⁰. Del total de pacientes que respondieron a la pregunta sobre su deseo de reanimación, el 23% explícitamente rechazaron la RCP. Sin embargo, como ejemplo de la falta de atención a los propios

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

deseos y demandas de los pacientes, de ellos tan sólo el 27% tenían una ONR al alta hospitalaria, mientras que en un 7% que no habían mostrado su rechazo a la RCP, ésta constaba en el alta. Como muestra de la importancia de reflejar por escrito la transmisión de las ONR, durante el ingreso presentaron una parada cardíaca 11 de los pacientes que habían mostrado su rechazo a la reanimación. Cinco de ellos tenían una ONR escrita y no fueron reanimados; desafortunadamente los otros 6 pacientes sin la ONR escrita sufrieron un intento de reanimación, si bien sólo 1 sobrevivió al alta hospitalaria²⁰.

En ocasiones, el documento de voluntades anticipadas no es suficiente para mejorar el grado de acuerdo entre la opinión del médico y los deseos del paciente; a veces, ni siquiera una conversación entre ambos lo logra. *Desharnasis et al.* evaluaron el resultado de una conversación acerca de los cuidados al final de la vida, entre médicos y pacientes con una esperanza de vida estimada menor de 6 meses por cáncer terminal o IC. Tras la conversación tan sólo el 14% de los médicos conocía las preferencias del paciente sobre el abordaje del dolor o el lugar de la muerte²¹. Esta alarmante desconexión entre percepción del médico y preferencias del paciente cuestiona la eficacia de la formación en las habilidades necesarias para comprender las preferencias del paciente relativas al final de su vida¹⁰.

4. Conversaciones tardías

Una de las justificaciones de la escasa participación de los pacientes en el desarrollo de la ONR, es que la discusión médico-paciente se retrasa tanto que el paciente no puede participar en ella.

El estudio SUPPORT documentó la existencia de una discusión sobre la reanimación en la historia de 2644 pacientes, tan sólo el 39% de los 6802 incluidos en el

1 mismo⁸. Además de la baja frecuencia de ONR, se escribían más tardíamente de lo que
2 los pacientes desearían. Entre los pacientes que murieron en el hospital, la mediana de
3 tiempo entre su ONR y su fallecimiento fue de 3 días (rango de 1 a 7 días)⁸. Dada la
4 antigüedad de este estudio podría pensarse que tras la generalización de los documentos
5 de voluntades anticipadas, estos retrasos podrían estar corrigiéndose. De hecho, existen
6 datos indirectos que apuntarían a una mayor precocidad en el uso de las ONR. Por
7 ejemplo, en el análisis de 4182 pacientes hospitalizados por un infarto agudo de
8 miocardio entre los años 2001 y 2007, se encontraron ONR en el 25% de los casos. No
9 hubo variaciones significativas en la frecuencia de ONR a lo largo del período
10 estudiado, pero se observó un aumento significativo de las ONR escritas antes de la
11 hospitalización (9% en 2001 vs. 55% en 2007). Llamativamente, los pacientes con una
12 ONR previa al ingreso tenían menos probabilidad de morir durante el mismo y durante
13 el mes siguiente a su hospitalización que aquellos pacientes cuya ONR fue escrita
14 durante el ingreso. Aquellos pacientes cuyas órdenes se escribieron más tardíamente
15 durante la hospitalización tenían una probabilidad significativamente mayor de fallecer
16 en los 3 días siguientes que los pacientes con ONR más precoces²². Surge la cuestión de
17 si muchas de estas últimas ONR no eran más que la respuesta al deterioro clínico rápido
18 e inesperado y, por tanto, un simple marcador de gravedad y fallecimiento, más que el
19 resultado de una verdadera conversación planificada. Por otra parte, el aumento de la
20 proporción de pacientes con ONR previa al ingreso por un infarto agudo de miocardio,
21 aunque esperanzador, podría también atribuirse a la mayor edad de estos pacientes y a la
22 creciente proporción de infartos previos y otras comorbilidades entre los pacientes
23 hospitalizados.

58 **5. Información insuficiente para decidir**

1 La supervivencia actual al alta tras una PCR intrahospitalaria es menor del 25% y cerca
2 del 30% de los supervivientes presentan secuelas neurológicas significativas²³. Sin
3 embargo, recientemente hemos comprobado en una serie consecutiva de pacientes
4 cardiológicos ambulatorios españoles, que tanto la supervivencia media al alta (76%)
5 como la supervivencia media libre de deterioro neurológico significativo (65%) se
6 alejan significativamente de esas cifras¹⁴.

7
8
9
10
11
12
13
14 No obstante, para ejercer libremente sus derechos haría falta que el paciente
15 cardiológico, además de conocer el resultado real de la RCP, fuera consciente del
16 pronóstico real de su enfermedad de base. A este respecto, a pesar de los avances
17 terapéuticos, el pronóstico de la IC continúa siendo malo². La mortalidad de los
18 pacientes con IC a los 5 años del diagnóstico varía entre un 50% para los hombres y un
19 46% para la mujeres²⁴, observándose a lo largo de las últimas décadas una escasa
20 mejoría del pronóstico en los pacientes más mayores^{24,25}.

21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31 Para la toma de decisiones por el paciente no sólo es importante la supervivencia
32 sino también, y mucho, lo relativo a las consecuencias clínicas y sociales de la
33 enfermedad (costes médicos directos e indirectos, pérdida de oportunidades, cargas al
34 cuidador, etc.)¹⁵. El paciente debería ser consciente de la sintomatología asociada a la
35 IC crónica, ya que conlleva síntomas muy variados en una proporción muy similar a la
36 de los pacientes con cáncer avanzado, enfermedad pulmonar obstructiva crónica o
37 enfermedad renal terminal (Tabla 1)²⁶.

38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48 La historia natural de la IC se caracteriza por sus descompensaciones, muchas de
49 la cuales van a exigir una hospitalización. Esta es especialmente frecuente en los
50 últimos 30-60 días de vida, llegando a alcanzarse en este periodo hasta el 50% de los
51 reingresos del paciente³. En los últimos 6 meses de su vida, el 80% de los pacientes con
52 IC será hospitalizado al menos una vez, incluso con estancias en unidades de cuidados
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

intensivos que cada vez resultan más prolongadas²⁷.

1
2 A pesar de esta realidad, los pacientes con IC tienen una pobre comprensión de
3
4 su pronóstico y están menos involucrados en la toma de decisiones que los pacientes
5
6 con otras enfermedades crónicas, como las enfermedades oncológicas¹¹. Las razones
7
8 para ello son múltiples, pero en muchas ocasiones son los propios médicos quienes se
9
10 muestran reticentes a discutir el pronóstico, en parte porque es arriesgado determinarlo
11
12 dado el curso clínico tan variable de la IC¹³. El deterioro clínico y la pérdida de
13
14 autonomía pueden ocurrir gradualmente, en forma de empeoramiento lento con
15
16 episodios de agudización, sin recuperación completa, siguiendo un curso similar al de
17
18 otras insuficiencias de órgano; o de forma mucho más brusca, como en caso de eventos
19
20 isquémicos o arrítmicos agudos. Esta evolución tan variable es responsable, al menos en
21
22 parte, del optimismo relativo sobre el pronóstico de la IC que comparten tanto el
23
24 paciente y sus familiares como los médicos que se ocupan de su cuidado. Todo ello
25
26 facilita que muchos pacientes en estadios terminales de IC puedan recibir múltiples
27
28 terapias de carácter invasivo (RCP, intubaciones, balón de contrapulsación, descargas
29
30 de DAI, etc.) pocos días antes de su fallecimiento; terapias que no estarían indicadas en
31
32 pacientes terminales si con ellas no se espera una mejoría significativa⁴.
33
34
35
36
37
38
39
40
41

42
43 Se sabe que los clínicos sobreestiman la expectativa de vida de los pacientes terminales
44
45 y que los especialistas médicos no oncológicos lo hacen todavía en mayor medida²⁸.

46
47 Dada la inexactitud de nuestras predicciones se hace necesaria la búsqueda de índices o
48
49 escalas que aumenten la fiabilidad del pronóstico para evitar en lo posible la utilización
50
51 de medidas terapéuticas invasivas en los momentos finales de la vida²⁹. Necesitamos
52
53 modelos de pronóstico precisos y fáciles de usar que se apliquen en el ámbito clínico y
54
55 que generen una información que pueda comunicarse con facilidad a los pacientes¹⁰. Si
56
57 esto fuese posible, se dispondría de una buena base para la discusión de las preferencias
58
59
60
61
62
63
64
65

1 al final de la vida. Muy probablemente, si los pacientes percibiesen que su
2 supervivencia está limitada, la toma de decisiones se modificaría, incluyendo las
3 preferencias al final de la vida. Como ejemplo de esa falta de comprensión y de la falta
4 de transmisión del pronóstico a los pacientes, destacamos los resultados obtenidos por
5 *Allen et al.*¹² en el análisis de 122 pacientes ambulatorios con IC, en que se
6
7 sobreestimaban en 3 años la supervivencia respecto a la estimada por uno de estos
8
9 modelos pronósticos (*Seattle Heart Failure Model*). En el análisis multivariante los
10
11 factores predictores de un mayor grado de optimismo en esta población fueron una
12
13 menor edad, la etiología isquémica, un menor grado de depresión y, curiosamente, tanto
14
15 una menor fracción de eyección del ventrículo izquierdo, como una peor clase funcional
16
17 de la NYHA. De hecho, para los pacientes, su clase funcional no parecía tener relación
18
19 con su expectativa de vida, estimándola similar los pacientes en clase funcional I que
20
21 los que se encontraban en clase funcional IV¹².
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33

34 **6. Las órdenes de no reanimar mal interpretadas**

35
36 Una ONR sólo tiene significado llegado el momento de la PCR, bien para no iniciar la
37
38 RCP o para suspenderla, pero en ningún caso debería afectar a otros aspectos de la
39
40 atención médica. A este respecto, en la ciudad de Worcester (Massachusetts, EEUU) se
41
42 observó hace ya unos años que los pacientes con ONR tenían menos probabilidades de
43
44 recibir tratamientos farmacológicos de probada eficacia durante la hospitalización por
45
46 un infarto agudo de miocardio (p. ej. ácido acetil salicílico [AAS] y betabloqueantes), y
47
48 que se sometían a menos terapias de revascularización coronaria (percutánea o
49
50 quirúrgica) que los pacientes sin una ONR³⁰. Recientemente, en la misma región,
51
52 continúan observándose llamativas diferencias en cuanto al tratamiento del infarto
53
54 agudo de miocardio (Figura 2)²². Es posible, no obstante, que las diferencias halladas en
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1 el uso de terapias invasivas refleje las preferencias consensuadas del paciente y del
2 médico. Sin embargo, la menor utilización de algunos medicamentos como el AAS en
3 los pacientes con ONR no puede justificarse por este motivo.
4
5

6
7 En el caso de los pacientes ingresados por IC, los mismos investigadores
8 encontraron un menor uso de tratamientos farmacológicos, pero también una menor
9 utilización de estrategias diagnósticas y de terapias no farmacológicas en los pacientes
10 con una ONR frente a aquellos pacientes que no la poseían (Figura 3)³¹.
11
12
13
14
15

16 La creación de una ONR debe ocupar un apartado fundamental en la
17 planificación de los cuidados al final de la vida en los pacientes con cardiopatía
18 avanzada. Una ONR específica únicamente los deseos del paciente sobre su RCP y es
19 por tanto distinta de las voluntades anticipadas, que se crean para incluir las
20 preferencias del paciente respecto a otras opciones terapéuticas y a la atención al final
21 de su vida. Por ello, el efecto teórico de una ONR debería limitarse a las medidas de
22 RCP. Sin embargo, como se acaba de mostrar, tener una ONR puede dar lugar a
23 actitudes que limitan el acceso a determinadas terapias ante situaciones que no tienen
24 nada que ver con una PCR, lo que puede conducir a tratamientos inadecuados o tardíos
25 de enfermedades agudas potencialmente curables.
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40

41 Si los pacientes cardiológicos fuesen conscientes de estos datos es probable que
42 su confianza en nosotros se deteriorase seriamente. Además, esta interpretación de las
43 ONR pone en serio peligro el desarrollo de la conversación sobre la RCP. En primer
44 lugar, porque los médicos pueden retrasar aún más su inicio por miedo a que los
45 pacientes no vayan a recibir un tratamiento adecuado. En segundo lugar, porque los
46 pacientes y sus familias también pueden ser reacios a rechazar la RCP debido a la
47 preocupación que les puede crear el hecho de que el tratamiento de otras enfermedades
48 se pueda ver comprometido después registrar esa ONR en su historia clínica. En estas
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

circunstancias, las preferencias manifestadas por los pacientes sobre los cuidados al final de la vida podrían ser opuestas a sus verdaderos deseos de reanimación.

Si las ONR se discutiesen en un momento precoz del desarrollo de la enfermedad y dejasen de constituir simples marcadores de deterioro clínico o de muerte inminente, es probable que no se observasen esas diferencias en los tratamientos de los pacientes con una ONR. En este sentido, se deben destacar como señales esperanzadoras los resultados del análisis de *Dunlay et al.*,³² quienes, tras ajustar por edad, comorbilidades y autopercepción de la salud del paciente, no encontraron un aumento independiente del riesgo de muerte por la presencia de una ONR en 608 pacientes con IC seguidos durante un período de 4 años (HR 0,97; IC95% 0,74-1,30; p=0,83). Al inicio del estudio el 73,4% de los pacientes tenían la consideración de reanimables, pero en el momento de la muerte la mayoría (78,5%) tenía una ONR. En este caso, la mediana de tiempo transcurrido desde la decisión de rehusar la RCP y el fallecimiento fue de 37 (RI: 7,70) días³², un período que si bien todavía es corto, es superior a los descritos anteriormente³³.

CONCLUSIONES

Las ONR continúan siendo infrautilizadas y malinterpretadas en los pacientes cardiológicos. La mayoría de ellos parecen desconocer el pronóstico de su enfermedad, o el de la RCP y no suelen tener la oportunidad de mantener las necesarias conversaciones con su médico sobre las preferencias acerca de la reanimación.

Carecemos de modelos predictivos fiables para guiar las preferencias del paciente. El hecho de que la ONR continúe provocando la limitación del uso de terapias que no están incluidas en las propias maniobras de RCP, puede entorpecer aún más la implementación de estas ONR.

1 El fomento de la formación médica en comunicación y cuidados al final de la
2 vida, una adecuada e individualizada valoración de cada paciente, la explicación del
3 pronóstico de la IC y la RCP, así como una escucha activa durante conversaciones
4 recurrentes desde fases iniciales de la cardiopatía podrían, probablemente, lograr un
5 mejor desarrollo de las ONR, contribuyendo a mejorar la concordancia entre los deseos
6 y vivencias finales de los pacientes.
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

BIBLIOGRAFÍA

1. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte. Año 2014. Nota de prensa 30 de marzo de 2016.
2. Braunwald E. The war against heart failure: the Lancet lecture. *Lancet*. 2015;385:812–24.
3. Desai AS, Stevenson LW. Rehospitalization for heart failure: predict or prevent? *Circulation*. 2012;126:501–6.
4. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail*. 2009;11:433–43.
5. Whellan DJ, Goodlin SJ, Dickinson MG, Heidenreich PA, Jaenicke C, Stough WG, et al. End-of-life care in patients with heart failure. *J Card Fail*. 2014;20:121–34.
6. Dunlay SM, Foxen JL, Cole T, Feely MA, Loth AR, Strand JJ, et al. A survey of clinician attitudes and self-reported practices regarding end-of-life care in heart failure. *Palliat Med*. 2015;29:260–7.
7. Ruiz-García J, Canal-Fontcuberta I, Martínez-Sellés M. Las órdenes de no reanimar. Historia y situación actual. *Med Clin (Barc)*. 2016;147:316-20.
8. Hakim RB, Teno JM, Harrell FE, Knaus WA, Wenger N, Phillips RS, et al. Factors associated with do-not-resuscitate orders: patients' preferences, prognoses, and physicians' judgments. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med*. 1996;125:284–93.
9. Kelly WF, Eliasson AH, Stocker DJ, Hnatiuk OW. Do specialists differ on do-not-resuscitate decisions? *Chest*. 2002;121:957–63.
10. Dunlay SM, Roger VL. Living and dying with heart failure: it's time to talk. *Eur Heart J*. 2012;33:689–91.
11. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ*. 2002;325:929.
12. Allen LA, Yager JE, Funk MJ, Levy WC, Tulskey JA, Bowers MT, et al. Discordance between patient-predicted and model-predicted life expectancy among ambulatory patients with heart failure. *JAMA*. 2008;299:2533–42.
13. Barclay S, Momen N, Case-Upton S, Kuhn I, Smith E. End-of-life care

conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract.* 2011;61:e49–62.

14. Ruiz-García J, Alegría-Barrero E, Díez-Villanueva P, San Martín Gómez MÁ, Canal-Fontcuberta I, Martínez-Sellés M. Expectativas de supervivencia tras la reanimación cardiopulmonar. Predicciones y deseos de los cardiopatas. *Rev Esp Cardiol.* 2016;69:613-5.
15. Fried TR, Bradley EH, Towle VR, Allore H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med.* 2002;346:1061–6.
16. Formiga F, Chivite D, Ortega C, Casas S, Ramón JM, Pujol R. End-of-life preferences in elderly patients admitted for heart failure. *QJM.* 2004;97:803–8.
17. Allen LA, Stevenson LW, Grady KL, Goldstein NE, Matlock DD, Arnold RM, et al. Decision making in advanced heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation.* 2012;125:1928–52.
18. Stevenson LW, Hellkamp AS, Leier CV, Sopko G, Koelling T, Warnica JW, et al. Changing preferences for survival after hospitalization with advanced heart failure. *J Am Coll Cardiol.* 2008;52:1702–8.
19. Brunner-La Rocca H-P, Rickenbacher P, Muzzarelli S, Schindler R, Maeder MT, Jeker U, et al. End-of-life preferences of elderly patients with chronic heart failure. *Eur Heart J.* 2012;33:752–9.
20. Krumholz HM, Phillips RS, Hamel MB, Teno JM, Bellamy P, Broste SK, et al. Resuscitation preferences among patients with severe congestive heart failure: results from the SUPPORT project. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Circulation.* 1998;98:648–55.
21. DesHarnais S, Carter RE, Hennessy W, Kurent JE, Carter C. Lack of concordance between physician and patient: reports on end-of-life care discussions. *J Palliat Med.* 2007;10:728–40.
22. Saczynski JS, Gabbay E, McManus DD, McManus R, Gore JM, Gurwitz JH, et al. Increase in the proportion of patients hospitalized with acute myocardial infarction with do-not-resuscitate orders already in place between 2001 and 2007: a nonconcurrent prospective study. *Clin Epidemiol.* 2012;4:267–74.
23. Girotra S, Nallamothu BK, Spertus JA, Li Y, Krumholz HM, Chan PS, et al. Trends in survival after in-hospital cardiac arrest. *N Engl J Med.* 2012;367:1912–20.
24. Roger VL, Weston SA, Redfield MM, Hellermann-Homan JP, Killian J, Yawn BP, et al. Trends in heart failure incidence and survival in a community-based population. *JAMA.* 2004;292:344–50.
25. Chen J, Normand S-LT, Wang Y, Krumholz HM. National and regional trends in heart failure hospitalization and mortality rates for Medicare beneficiaries, 1998–2008. *JAMA.* 2011;306:1669–78.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

26. Moens K, Higginson IJ, Harding R, on behalf of EURO IMPACT. Are there differences in the prevalence of palliative carer-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48:660–77.

27. Unroe KT, Greiner MA, Hernandez AF, Whellan DJ, Kaul P, Schulman KA, et al. Resource use in the last 6 months of life among medicare beneficiaries with heart failure, 2000-2007. *Arch Intern Med*. 2011;171:196–203.

28. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ*. 2000;320:469–72.

29. Martínez-Sellés M, Ruiz-García J. Bioética. Consentimiento informado. Escalas de gravedad. Limitación del esfuerzo terapéutico. Cuidados paliativos en la UCAC. In: *Cardio Agudos -Volumen II*. Madrid: CTO Editorial; 2015. pp. 729–39.

30. Jackson EA, Yarzebski JL, Goldberg RJ, Wheeler B, Gurwitz JH, Lessard DM, et al. Do-not-resuscitate orders in patients hospitalized with acute myocardial infarction: the Worcester Heart Attack Study. *Arch Intern Med*. 2004;164:776–83.

31. Chen JLT, Sosnov J, Lessard D, Goldberg RJ. Impact of do-not-resuscitation orders on quality of care performance measures in patients hospitalized with acute heart failure. *Am Heart J*. 2008;156:78–84.

32. Dunlay SM, Swetz KM, Redfield MM, Mueller PS, Roger VL. Resuscitation preferences in community patients with heart failure. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2014;7:353–9.

33. Morrell ED, Brown BP, Qi R, Drabiak K, Helft PR. The do-not-resuscitate order: associations with advance directives, physician specialty and documentation of discussion 15 years after the Patient Self-Determination Act. *J Med Ethics*. 2008;34:642–7.

TABLAS

Tabla 1. Prevalencia de síntomas en fases avanzadas de distintas enfermedades en comparación con la insuficiencia cardíaca crónica.

	Cáncer	EPOC	ER terminal	IC crónica
Fatiga/cansancio	23-100%	32-96%	13-100%	42-82%
Dolor	30-94%	21-77%	11-83%	14-78%
Náuseas/vómitos	2-78%	4%	8-52%	2-48%
Disnea	16-77%	56-98%	11-82%	18-88%
Insomnio	3-67%	15-77%	1-83%	36-48%
Confusión/delirio	2-68%	14-33%	35-70%	15-48%
Estreñimiento	4-64%	12-44%	8-65%	12-42%
Diarrea	1-25%		8-36%	12%
Depresión	4-80%	17-77%	2-61%	6-59%
Ansiedad	3-74%	23-53%	7-52%	2-49%

Los intervalos mostrados en la tabla hacen referencia a la prevalencia mínima-máxima de cada problema detectada en una revisión sistemática de los estudios originales de pacientes en cuidados paliativos con cáncer avanzado (57 estudios, 34.866 pacientes), EPOC (10 estudios, 2.045 pacientes), ER terminal (47 estudios, 11.140 pacientes), e IC crónica (8 estudios, 1.310 pacientes). EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; ER: enfermedad renal; IC: insuficiencia cardíaca. Adaptada de *Moens et al.*²⁶

PIES DE FIGURAS

Figura 1. Riesgo de reingreso tras una hospitalización por insuficiencia cardíaca. Las áreas en blanco en ambos extremos representan períodos de mayor riesgo para la readmisión inmediata tras el alta y justo antes de la muerte; el área en blanco en el centro refleja la fase de meseta de menor riesgo; y el área sombreada en negro refleja la supuesta línea de base de reingresos inevitables. Adaptada de *Desai et al.*³

Figura 2. Fármacos administrados y procedimientos realizados en pacientes ingresados por un infarto agudo de miocardio en función de la presencia o ausencia de una orden de no reanimar. Valor $p < 0,001$ para todas las comparaciones entre pacientes con ONR presente y ausente. ONR: orden de no reanimar; IECA: inhibidor de la enzima convertidora de angiotensina; ICP: intervencionismo coronario percutáneo. Adaptada de *Saczynski et al.*²²

Figura 3. Tratamientos, medidas aplicadas y consejos aportados a los pacientes ingresados por insuficiencia cardíaca en función de la presencia o ausencia de una ONR. Valor $p < 0,05$ para todas las comparaciones entre pacientes con ONR presente y ausente, excepto para la reducción de la ingesta de alcohol. ONR: orden de no reanimar; FEVI: fracción de eyección del ventrículo izquierdo; IECA: inhibidor de la enzima convertidora de angiotensina; ARAII: antagonista del receptor de la angiotensina II. En el análisis multivariado las diferencias continuaban siendo estadísticamente significativas. Adaptada de *Chen et al.*³¹