

Original

Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital

Albert Antolín*, Miquel Sánchez y Òscar Miró

Área de Urgencias, Hospital Clínic, Grupo de Investigación «Urgencias: procesos y patologías», Fundació Clínic, IDIBAPS, Barcelona

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 5 de agosto de 2010

Aceptado el 15 de marzo de 2011

On-line el 6 de julio de 2011

Palabras clave:

Testamento vital

Enfermos crónicos

Ética

Urgencias

R E S U M E N

Objetivos: Describir el grado de conocimiento evolutivo de su enfermedad, del testamento vital y su predisposición a redactarlo en los pacientes afectos de enfermedades crónicas atendidos en urgencias.

Métodos: Estudio comparativo, transversal, sin intervención, con inclusión prospectiva y consecutiva de pacientes en un semestre de 2003 y 2008. Se consignaron características clínicas y demográficas, y se realizó una entrevista-encuesta oral y anónima sobre aspectos de conocimiento y opinión de su enfermedad y del testamento vital. Como variables dependientes se consideraron el conocimiento del testamento vital y la predisposición a otorgarlo, analizando sus factores asociados.

Resultados: Se incluyeron 381 personas (191 en 2003 y 190 en 2008), con características similares en ambos periodos. En 2008 había un mejor conocimiento de la enfermedad (74% frente a 55%, $p < 0,001$), un mayor deseo de participar en las decisiones médicas (62% frente a 42%, $p < 0,001$) y una mayor participación en ellas (48% frente a 35%, $p = 0,01$), pero el conocimiento del testamento vital fue ligeramente menor (18% frente a 23%, $p = NS$) y la predisposición a redactarlo se mantuvo estable (50% frente a 50%, $p = NS$). El buen conocimiento del testamento vital se asoció a tener menos de 75 años y haber finalizado estudios secundarios; y la predisposición a redactarlo al conocimiento previo del testamento vital, considerarse bien informado y desear una mayor participación en las decisiones médico-terapéuticas que le afectan.

Conclusiones: Se constata una mejora en el conocimiento evolutivo de la enfermedad en los pacientes con enfermedades crónicas, pero persisten el desconocimiento del testamento vital y la poca predisposición a redactarlo. Debe mejorarse la información de estos aspectos como parte esencial de la relación médico-paciente.

© 2010 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Temporal trend in understanding of and attitudes to advance directives in patients with chronic diseases

A B S T R A C T

Objective: To describe patients' degree of knowledge about their diseases and advance directives, as well as their willingness to write these documents, among patients with chronic diseases seen in the emergency department.

Methods: We performed a prospective, comparative, cross-sectional study, without intervention and with consecutive patient inclusion in two periods (2003 and 2008). Demographic and clinical data were recorded. An anonymous interview about patients' knowledge and opinions about their illness and their awareness of advance directives was performed. Previous awareness of advance directives and the predisposition to write these documents were taken as dependent variables, and factors associated with these variables were analyzed.

Results: In both periods, 381 patients with similar characteristics were included (191 in 2003 and 190 in 2008). Patients showed greater knowledge of their disease (74% vs 55%, $p < 0,001$), a greater predisposition to take part in medical decisions (62% vs 42%, $p < 0,001$), and higher participation in such decisions (48% vs 35%, $p = 0,01$) in 2008 than in 2003. However, awareness of advance directives was slightly lower (18% vs 23%, $p = NS$), and willingness to write these documents was unchanged (50% vs 50%, $p = NS$). Awareness of advance directives was associated with age less than 75 years and having completed secondary school. The predisposition to write advance directives was associated with previous awareness of these documents, considering oneself to be well informed, and wanting greater participation in medical decisions.

Conclusions: Patients with chronic diseases showed greater understanding of their disease in the second period but awareness of advance directives and willingness to write these documents remained low. Information on these issues should be improved as an essential part of the physician-patient relationship.

© 2010 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Keywords:

Living will

Chronically-ill patients

Ethics

Emergency department

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ANTOLIN@clinic.ub.es (A. Antolín).

Introducción

Las normas éticas y las acciones legislativas deben adaptarse a la evolución de la sociedad y al respeto de los derechos fundamentales. Hoy en día se reconoce el derecho que todo individuo tiene a estar informado y decidir de forma libre y autónoma sobre los actos médicos que le conciernen. Este principio de autonomía se concreta en el «consentimiento informado», definido como la aceptación expresa por parte de un enfermo competente de un procedimiento diagnóstico o terapéutico tras haber sido adecuadamente informado acerca de aquello a lo que se le propone consentir. Por su parte, el documento denominado «testamento vital», de «instrucciones previas» o de «voluntades anticipadas», supone un paso más allá del consentimiento informado y es el instrumento legal por el cual un paciente puede dejar constancia de su voluntad respecto a la toma de decisiones al final de sus días, en el supuesto de que, llegado ese momento, él no pudiera expresarlo¹⁻³. En España, la regulación legal de este proceso se inició en Cataluña en el año 2001², y a día de hoy se ha establecido en todo el estado³ e incluso se han creado registros centralizados que pueden ser consultados y considerados en cualquier parte del territorio donde se produzca la atención sanitaria⁴.

Si bien el testamento vital puede ser otorgado por cualquier ciudadano, los pacientes afectados de enfermedades crónicas son un subgrupo de población en que cabría esperar una amplia participación, ya que la propia evolución de su enfermedad hace previsible que deban reflexionar de forma documentada, tranquila y meditada sobre ciertos aspectos, especialmente aquellos relacionados con las últimas etapas de su enfermedad. Con frecuencia, los servicios de urgencias hospitalarios se ven implicados en la atención a estos pacientes, que acuden tanto por descompensaciones agudas de su enfermedad como en su tramo final^{5,6}. En este entorno, a menudo los profesionales toman decisiones rápidas en pacientes graves o con capacidad de decisión mermada sin conocer los deseos del paciente ni incluso su estado previo⁷. La generalización del testamento vital y su conocimiento por el personal sanitario permitirían adecuar los esfuerzos terapéuticos a la voluntad del paciente y respetar, así, su principio de autonomía⁸.

A pesar del tiempo transcurrido desde el inicio de la legislación en Cataluña sobre el testamento vital, la percepción es que su uso y la propia existencia de dicho documento son escasos entre los pacientes con enfermedades crónicas atendidos en urgencias^{9,10}. En el presente trabajo se pretende describir el grado de conocimiento de las posibilidades evolutivas de su enfermedad, del testamento vital y su predisposición a redactarlo, comparando dos poblaciones de pacientes con enfermedades crónicas atendidas en urgencias de un hospital universitario urbano en los años 2003 y 2008. Asimismo, se enfatiza en mayor medida en los aspectos relativos al testamento vital y se investiga si hay factores asociados a dicho conocimiento o a la predisposición a otorgarlo.

Método

Estudio transversal, sin intervención, con inclusión prospectiva y consecutiva de pacientes, en el cual se pretende comparar los datos obtenidos en dos poblaciones de pacientes con enfermedades crónicas atendidos en urgencias, en los años 2003 y 2008, en el servicio de urgencias del Hospital Clínic de Barcelona, que cubre una población de unos 500.000 habitantes y atiende unas 95.000 urgencias anuales.

La población objeto de estudio incluyó los pacientes que acudieron a urgencias de medicina durante cada uno de los periodos (1 de enero a 31 de julio de 2003 y 1 de enero a 31 de julio de 2008). Los criterios de inclusión fueron estar diagnosticado de una enfermedad cuya evolución natural conlleve un acortamiento de

la expectativa de vida, especialmente enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia cardiaca crónica, cirrosis hepática o insuficiencia renal crónica; estar en urgencias por descompensación de su enfermedad en horario de las personas encargadas de recoger los datos (8 a 15 h), en concreto tres enfermeras con experiencia contrastada en urgencias y el propio responsable del estudio (mismas personas en ambos periodos); ausencia de deterioro cognitivo que impidiera realizar la entrevista; y autorización expresa para participar. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación Clínica del hospital.

A los pacientes incluidos en el estudio se les consignaron las siguientes variables clínicas y demográficas: edad, sexo, nivel de estudios terminados, estado civil, tipo de convivencia en domicilio, número de personas en el domicilio y existencia de ingresos previos en el hospital o en unidades de cuidados intensivos. Una vez estabilizados los pacientes de su descompensación y antes de proceder al alta o ingreso, se les realizó una entrevista privada e individualizada. Los datos de la encuesta fueron anónimos, sin recoger la filiación de los participantes, y cada encuesta se identificó con un número de registro específico creado para este estudio. Las cuatro primeras preguntas hacían referencia al grado de información recibido por el paciente acerca de la posible evolución de su enfermedad; las cuatro siguientes a su percepción subjetiva y a sus deseos específicos de información y participación; y las cinco últimas al testamento vital. Doce de estas trece preguntas se estructuraron para una respuesta dicotómica (sí/no), en concreto: 1) ¿Le han explicado los médicos que la enfermedad que padece es crónica? 2) ¿Le han explicado los médicos que su enfermedad es evolutiva? 3) ¿Le han explicado los médicos que su enfermedad puede requerir ingreso en una unidad de cuidados intensivos? 4) ¿Le han explicado los médicos que su enfermedad puede necesitar ventilación mecánica? 5) ¿Se considera bien informado respecto a la evolución de su enfermedad? 6) ¿Desearía tener mayor información de la que ha tenido? 7) ¿Considera que ha participado en la toma de decisiones médicas acerca de su enfermedad? 8) ¿Desearía tener una mayor participación en la toma de decisiones acerca de su enfermedad de la que ha tenido? 9) ¿Conoce y sabe en qué consiste el testamento vital? 10) ¿Los médicos le han explicado qué es y en qué consiste el testamento vital? 11) ¿Le parecería bien que se repartieran folletos informativos acerca del testamento vital en urgencias? 12) ¿Es partidario de realizar un testamento vital en el futuro? Finalmente, la última pregunta, cuya respuesta no era dicotómica sino abierta, era: 13) ¿A quién designaría como representante en su testamento vital? Antes de contestar a las tres últimas preguntas, el entrevistador explicaba en profundidad al paciente, siguiendo un guión previamente acordado, en qué consiste el testamento vital, su finalidad y su mecanismo de elaboración.

Se definieron dos variables dependientes. La primera fue el conocimiento del testamento vital (pregunta 9) y la segunda la predisposición a realizarlo (pregunta 12). Los datos clínicos y demográficos, así como el resto de las respuestas, se consideraron variables independientes. Siguiendo los criterios de trabajos previos⁹⁻¹³, se consideró al paciente bien informado si contestaba afirmativamente al menos a tres de las cuatro primeras preguntas.

Los datos se recogieron en una base de datos SPSS 14.0. Las variables se expresaron como media \pm desviación estándar si eran cuantitativas (edad y número de personas en el domicilio) y en porcentaje si eran cualitativas. La comparación entre grupos, en el estudio bivariado, se realizó mediante la *t* de Student para las variables cuantitativas y mediante la prueba de *ji* al cuadrado, o alternativamente con la prueba exacta de Fisher cuando los efectivos calculados eran inferiores a 5, para las variables cualitativas. En aquellas tablas con una distribución superior a 2×2 se unieron categorías para dicotomizar todas las variables. En el caso de la edad, el corte se dicotomizó en 75 años. Se realizó un análisis

multivariado mediante un modelo de regresión logística binaria utilizando el método «introducir», y en el modelo se incluyeron todas las variables que obtuvieron un valor de $p < 0,05$ en el análisis univariado. La bondad del ajuste se estimó mediante el test de Hosmer-Lemeshow calculando χ^2 al cuadrado de una tabla de frecuencias observadas y esperadas del tipo $2 \times g$, donde g es el número de grupos incluidos en el análisis multivariado. Se calcularon las *odds ratio* (OR) para las variables independientes, y se consideró estadísticamente significativas aquellas en que el valor de p fue $< 0,05$ y el intervalo de confianza de la OR excluyó el valor 1.

Resultados

Se contactó con 463 pacientes (238 en 2003 y 225 en 2008) afectados de enfermedades crónicas con capacidad suficiente para contestar a una entrevista, por lo que se solicitó su colaboración para ser incluidos en el estudio. De éstos, finalmente 388 (84%) accedieron a participar (191 en 2003 y 190 en 2008). Las características de los pacientes se describen en la *tabla 1*. La edad media fue de 73 ± 12 años, mayoritariamente eran mujeres (61%), vivían en pareja (62%), su nivel de estudios no superaba los primarios (84%) y habían ingresado previamente en el hospital (92%), aunque pocos en cuidados intensivos (25%). La única diferencia significativa entre los grupos fue que los pacientes del año 2003 convivían en mayor medida con sus hijos (58 frente a 36, $p < 0,05$).

Las respuestas dadas por los pacientes en relación al grado de conocimiento de la evolución de su enfermedad y la participación en la toma de las decisiones médico-terapéuticas que les afectan, así como respecto al testamento vital, se recogen en la *tabla 1*. Como puede verse, hubo diferencias significativas. Así, entre los pacientes entrevistados en 2008 se apreció un mejor conocimiento objetivo de la enfermedad (55% en 2003 frente a 74% en 2008; $p < 0,001$), un mayor deseo de información médica (43% en 2003 frente a 52% en 2008; $p < 0,02$), una mayor participación en la toma de decisiones médicas (35% en 2003 frente a 48% en 2008; $p < 0,001$) y un mayor deseo de participar en ellas (42% en 2003 frente a 62% en 2008; $p < 0,001$). En relación al testamento vital no hubo diferencias estadísticamente significativas entre ambos periodos. No obstante, en 2008 se observa un menor conocimiento del testamento vital (23% en 2003 frente a 18% en 2008; $p < 0,32$) y un mínimo aumento de la información facilitada por los médicos a sus pacientes (2% en 2003 frente a 5% en 2008; $p < 0,11$), mientras que la predisposición a otorgarlo permanece estable (50%).

Aunque el estudio univariado mostró múltiples factores asociados a un buen conocimiento del testamento vital por parte del paciente (*tabla 2*), los únicos factores que mantuvieron la significación estadística en el estudio multivariado fueron tener menos de 75 años de edad ($p < 0,001$) y haber finalizado los estudios secundarios ($p < 0,001$). Por otro lado, la predisposición a realizar el testamento vital se asoció a un conocimiento previo de éste ($p < 0,05$), considerarse bien informado de su enfermedad ($p < 0,01$) y un mayor deseo de participación en las decisiones médicas ($p = 0,01$) (*tabla 3*).

Adicionalmente, cabe destacar que el 91% de los pacientes se mostró partidario de que en urgencias se distribuyeran folletos informativos sobre el testamento vital. Esta respuesta fue positiva en prácticamente el 100% de los pacientes que ya lo conocían con anterioridad.

En la *figura 1* se muestra un resumen de la evolución de las principales variables definidas en este estudio.

Discusión

Podemos resumir los principales hallazgos del presente trabajo en dos grandes apartados. En primer lugar, una mejora en el

conocimiento de las posibilidades evolutivas de su enfermedad por parte de los pacientes que acuden a urgencias por descompensación de su enfermedad crónica, el cual va unido a una mayor implicación en las decisiones médicas y a un mayor deseo de información y participación. En segundo lugar, se confirma el conocimiento subóptimo que tienen los pacientes de la existencia del testamento vital, así como la escasa información que sobre éste reciben de sus médicos.

El bajo grado de conocimiento que tienen los pacientes sobre su enfermedad se ha apuntado ya en otros trabajos sobre pacientes con neumopatía crónica obstructiva¹¹, infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana¹² o con insuficiencia cardíaca¹³. En nuestro trabajo se aprecia una mejora significativa en este aspecto, de modo que el porcentaje de pacientes objetivamente bien informados ha pasado del 55% al 74%, mejora que también se manifiesta en un mayor deseo de información y participación en las decisiones médicas que les afectan. Estos datos nos permiten apuntar a que, poco a poco, se va avanzando desde una medicina tradicionalmente paternalista a un modelo con mayor participación del paciente. Sin embargo, parece adecuado que la información se plantee preferentemente fuera del servicio de urgencias, un lugar con espacios limitados, frecuentes problemas de saturación, alto riesgo de eventos adversos, tiempo para la toma de decisiones médicas vitales en ocasiones escaso, y limitado grado de conocimiento del paciente y de su enfermedad¹⁴⁻¹⁶.

El testamento vital es un paso más allá en el respeto al principio bioético de autonomía, y responde a la necesidad de que el paciente pueda reflejar su voluntad cuando por incapacidad no pueda manifestarla directamente. A pesar de que han transcurrido 10 años desde el inicio de la legislación del testamento vital en Cataluña², su conocimiento por la población es todavía muy escaso y nuestro estudio incluso apuntaría hacia una ligera disminución (del 23% al 18%), lo cual podría estar en relación con las fluctuaciones del debate social esporádico que se genera con el tratamiento mediático de los aspectos éticos relacionados con el final de la vida, y con campañas y posicionamientos específicos concretos, muy destacado al comienzo de la iniciativa legislativa y que luego decrece siguiendo la curva habitual de todo evento informativo¹⁷⁻²⁰. En este punto, las administraciones sanitarias tienen un gran papel que desempeñar en su divulgación, sobre todo si se tiene en cuenta que el bajo conocimiento del testamento vital es una realidad generalizada más allá del entorno específico de pacientes con enfermedad crónica. Este aspecto se ha comprobado en estudios en el ámbito de atención primaria y cuidados intensivos^{21,22}, así como en el escaso número de consultas que, sobre dichos documentos, ha recibido el centro de atención al cliente de nuestro hospital en los últimos 9 años. Desafortunadamente, ésta parece ser una situación que también afecta a los profesionales sanitarios. En efecto, en un estudio de Mateos Rodríguez et al²³ realizado en el ámbito de emergencias extrahospitalarias, se objetivó que hasta un 26% de los profesionales desconocía el tema y sólo el 51% preguntaba a los acompañantes, antes de iniciar maniobras de reanimación cardiopulmonar, si sabían de la existencia de un testamento vital emitido por el paciente que estaban atendiendo. Un factor adicional a tener en cuenta es que tan sólo el 5% de los pacientes manifestaron haber recibido información de su médico acerca del testamento vital, lo que probablemente refleja la incomodidad que supone plantear la planificación de la muerte, bien sea por rechazo, falta de tiempo, preparación o concienciación del profesional. En nuestra serie, los únicos factores asociados al conocimiento del testamento vital fueron una edad menor de 75 años y haber finalizado estudios secundarios. Ambas características suponen, posiblemente, una mayor formación o información del paciente.

Por lo que respecta al porcentaje de pacientes dispuesto a redactar un testamento vital tras haber sido informado, éste permanece estable en ambos periodos (50%) y se relaciona con el conocimiento

Tabla 1

Resumen comparativo de las características clínicas y demográficas de los pacientes con enfermedades crónicas atendidos en urgencias del Hospital Clínic de Barcelona incluidos en el estudio, así como de las principales variables del cuestionario

	Total N = 381	2003 N = 191	2008 N = 190	p ^a
<i>Edad, años (media ± DE)</i>	73 ± 12	73 ± 12	73 ± 12	1,0
<i>Sexo, n (%)</i>				0,19
-Hombre	234 (61)	124 (65)	110 (58)	
-Mujer	147 (39)	67 (35)	80 (42)	
<i>Estudios terminados, n (%)</i>				0,21
-Ninguno	72 (19)	44 (23)	28 (15)	
-Primarios	247 (65)	118 (62)	129 (68)	
-Secundarios	43 (11)	21 (11)	22 (11)	
-Universitarios	19 (5)	8 (4)	11 (6)	
<i>Estado civil, n (%)</i>				0,98
-Casado	238 (62)	120 (63)	118 (62)	
-Viudo	113 (30)	56 (29)	57 (30)	
-Otros	30 (8)	15 (8)	15 (8)	
<i>Convivencia en domicilio, n (%)</i>				<0,05
-Solo	47 (12)	24 (13)	23 (12)	
-Pareja	176 (46)	74 (38)	102 (54)	
-Hijo/a	94 (25)	58 (30)	36 (19)	
-Otros	64 (17)	35 (19)	29 (15)	
<i>Número de personas en el domicilio, media ± DE</i>	2,5 ± 1	2,5 ± 1,2	2,5 ± 1	1,0
<i>Tipo de enfermedad crónica, n (%)</i>				0,16
-Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	166 (44)	90 (47)	76 (41)	
-Insuficiencia cardiaca	130 (34)	65 (34)	65 (34)	
-Cirrosis hepática	59 (15)	28 (15)	31 (16)	
-Otros	26 (7)	8 (4)	18 (9)	
<i>Ingreso previo en el hospital, n (%)</i>				0,07
-Sí	350 (92)	169 (89)	181 (95)	
-No	31 (8)	22 (11)	9 (5)	
<i>Ingreso previo en cuidados intensivos, n (%)</i>				0,13
-Sí	96 (25)	55 (29)	41 (22)	
-No	284 (75)	136 (71)	149 (78)	
<i>¿Se considera bien informado respecto a su enfermedad?</i>				0,61
-Sí	314 (82)	155 (81)	159 (84)	
-No	67 (18)	36 (19)	31 (16)	
<i>¿Desearía tener más información médica de la que ha tenido?</i>				0,02
-Sí	170 (45)	71 (37)	99 (52)	
-No	181 (47)	99 (52)	82 (43)	
-No sabe/no contesta	30 (8)	21 (11)	9 (5)	
<i>¿Está realmente bien informado respecto de la evolución de su enfermedad?</i>				<0,001
-Sí	246 (65)	105 (55)	141 (74)	
-No	135 (35)	86 (45)	49 (26)	
<i>¿Considera que participa suficientemente en la toma de decisiones médicas?</i>				0,001
-Sí	158 (42)	66 (35)	92 (48)	
-No	195 (51)	116 (60)	79 (42)	
-No sabe/no contesta	28 (7)	9 (5)	19 (10)	
<i>¿Desearía una mayor participación en la toma de decisiones médicas?</i>				< 0,001
-Sí	197 (52)	80 (42)	117 (62)	
-No	156 (41)	99 (52)	57 (30)	
-No sabe/no contesta	28 (7)	12 (6)	16 (8)	
<i>¿Sabe en qué consiste el testamento vital?</i>				0,32
-Sí	77 (20)	43 (23)	34 (18)	
-No	304 (80)	148 (77)	156 (82)	
<i>¿Algún médico le ha hablado del testamento vital?</i>				0,11
-Sí	14 (4)	4 (2)	10 (5)	
-No	367 (96)	187 (98)	180 (95)	
<i>¿A quién designaría como responsable del testamento vital?</i>				0,06
-Familiar	323 (85)	169 (89)	154 (81)	
-Otros	58 (15)	22 (11)	36 (19)	
<i>¿Le parecería bien que se repartieran folletos informativos acerca del testamento vital en urgencias?</i>				0,27
-Sí	347 (91)	180 (94)	167 (88)	
-No	7 (2)	2 (1)	5 (3)	
-No sabe/no contesta	27 (7)	9 (5)	18 (9)	
<i>¿Es partidario de redactar un testamento vital?</i>				0,99
-Sí	190 (50)	96 (50)	94 (50)	
-No	60 (16)	31 (16)	29 (15)	
-No sabe/no contesta	131 (34)	64 (34)	67 (35)	

^a Calculada sin tener en cuenta el grupo de «No sabe/no contesta».

Tabla 2
Factores asociados al conocimiento del testamento vital en los pacientes con enfermedades crónicas atendidos en urgencias del Hospital Clínic de Barcelona incluidos en el estudio (2003-2008)

	Análisis univariado		Análisis multivariado	
	OR ^a (IC95%)	p ^a	OR ^a (IC95%)	p ^a
Edad igual o inferior a 75 años	4,87 (2,76-8,58)	< 0,001	3,22 (1,61-6,45)	<0,001
Sexo femenino	0,65 (0,38-1,11)	0,14		
Estudios secundarios o universitarios terminados	5,79 (3,22-10,4)	<0,001	4,55 (2,27-9,09)	<0,001
Estado civil casado	1,45 (0,85-2,48)	0,21		
Vive solo en domicilio	3,57 (1,48-8,60)	< 0,01	2,63 (0,87-7,69)	0,09
Afectado por enfermedad pulmonar obstructiva crónica	0,62 (0,37-1,05)	0,10		
Ingresado previamente en el hospital	2,54 (0,75-8,60)	0,16		
Ingresado previamente en cuidados intensivos	1,79 (1,05-3,08)	<0,05	1,22 (0,61-2,38)	0,58
Considerarse bien informado de su enfermedad	0,87 (0,46-1,65)	0,79		
Desear tener más información médica	1,52 (0,91-2,53)	0,14		
Estar bien informado objetivamente	3,04 (1,63-5,66)	<0,001	1,60 (0,72-3,57)	0,25
Desear una mayor participación en la toma de decisiones médicas	2,36 (2,36-4,08)	<0,005	1,29 (0,66-2,50)	0,46
Haber hablado con el médico acerca del testamento vital	No calculable	<0,001	No calculable	1,00

OR: odds ratio; IC95%: índice de confianza del 95%.

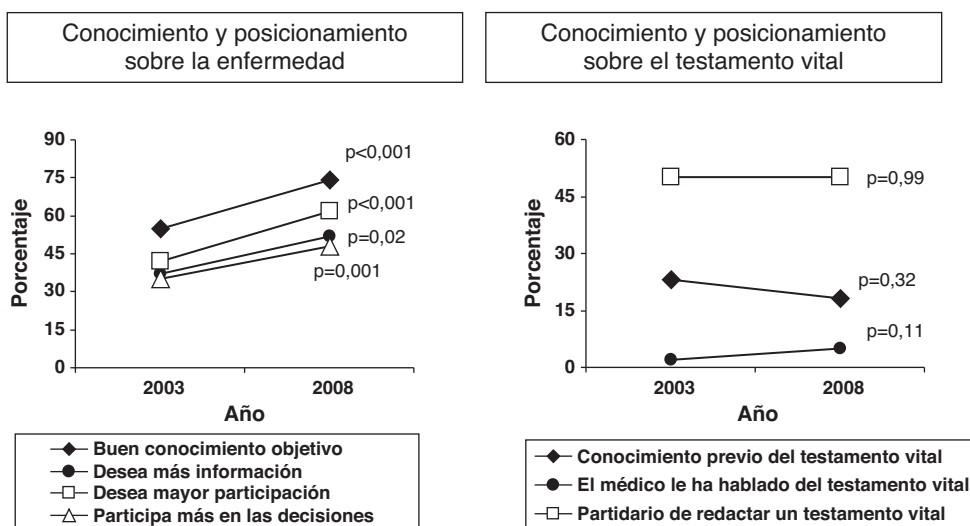
^a p y OR calculadas sin considerar el grupo «No sabe/no contesta».

Tabla 3
Factores asociados a la predisposición a redactar un testamento vital por los pacientes con enfermedades crónicas atendidos en urgencias del Hospital Clínic de Barcelona incluidos en el estudio (2003-2008)

	Análisis univariado		Análisis multivariado	
	OR ^a (IC95%)	p ^a	OR ^a (IC95%)	p ^a
Edad igual o inferior a 75 años	2,72 (1,47-5,04)	<0,005	1,99 (0,95-4,16)	0,66
Sexo femenino	1,44 (0,78-2,66)	0,29		
Estudios secundarios o universitarios terminados	1,61 (0,73-3,53)	0,27		
Estado civil casado	1,11 (0,61-2,04)	0,85		
Vive solo en domicilio	0,95 (0,25-3,56)	1,0		
Afectado por enfermedad pulmonar obstructiva crónica	0,58 (0,33-1,05)	0,10		
Ingresado previamente en el hospital	2,28 (0,89-5,88)	0,10		
Ingresado previamente en cuidados intensivos	1,94 (0,96-3,91)	0,07		
Considerarse bien informado de su enfermedad	2,92 (1,48-5,79)	<0,005	3,61 (1,46-8,92)	0,005
Desear tener más información médica	1,24 (0,68-2,28)	0,58		
Estar bien informado objetivamente	2,76 (1,52-5,02)	<0,005	0,96 (0,44-2,07)	0,91
Desear una mayor participación en la toma de decisiones médicas	2,68 (1,44-4,99)	< 0,005	2,45 (1,23-4,85)	0,01
Haber hablado con el médico habitual acerca del testamento vital	3,98 (0,51-31,26)	0,20		
Saber en qué consiste el testamento vital	2,93 (1,31-6,55)	<0,01	2,85 (1,09-7,47)	<0,05

OR: odds ratio; IC95%: índice de confianza del 95%.

^a p y OR calculadas sin considerar el grupo «No sabe/no contesta».



El valor p se refiere a la comparación temporal entre 2003 y 2008 para cada uno de los conceptos especificados

Figura 1. Evolución a lo largo de los años de la opinión de pacientes afectados de enfermedades crónicas que consultan en urgencias, respecto a diferentes aspectos de su enfermedad y del testamento vital.

previo del testamento vital, considerarse bien informado de su enfermedad y un mayor deseo de participación en las decisiones médicas. Es indudable que desde el conocimiento del testamento vital a la predisposición a confeccionarlo, y finalmente redactarlo, debe haber un proceso de reflexión serena sobre las posibilidades evolutivas de la enfermedad y sobre los propios valores del individuo¹⁷. Resulta difícil conocer el número de testamentos vitales realizados en España, ya que su registro no es obligatorio. En Cataluña, el número de documentos registrados en 2008 alcanzaba los 21.500¹⁸, lo que supone un 0,33% de su población general, datos muy alejados del 29% de la población adulta de Estados Unidos²⁴, donde estos documentos cuentan con un mayor tiempo de existencia y arraigo^{25,26}. Se han reseñado múltiples causas por las cuales el testamento vital no ha satisfecho las expectativas generadas, entre las que cabe citar el miedo a hablar de la muerte en nuestra sociedad, el papel tradicionalmente pasivo asumido por el paciente frente a las decisiones terapéuticas (con un subgrupo de población que no desea recibir información), una relación médico-paciente tradicionalmente paternalista, la dificultad de establecer un diálogo entre médico y paciente, la dificultad en interpretar el testamento vital por no considerarlo adecuado para guiar decisiones terapéuticas concretas, la dificultad de acceso a dichos documentos cuando se necesitan, las opiniones ambivalentes y cambiantes en el tiempo de las posturas en ellos reflejadas, la carga emocional tanto del paciente como de los allegados y del personal sanitario en el momento real de afrontar las últimas decisiones, y finalmente la a menudo discordante percepción del paciente y su acompañante²⁷⁻³⁵.

Entre las limitaciones del presente estudio debe citarse su tamaño muestral relativamente moderado y su realización en un único centro, lo que junto al alto grado de discrepancia en el arraigo del testamento vital en España no permite que los resultados puedan extrapolarse de forma directa a la totalidad de los pacientes con enfermedades crónicas. Por otra parte, pudo haber un sesgo de inclusión puesto que la técnica de muestreo se basó más en un principio de conveniencia por el horario de los autores que en una aleatorización del universo, si bien durante dicho horario fue consecutiva. Asimismo, no podemos excluir el sesgo del tipo de información que facilitó cada investigador durante la entrevista, a pesar de que se mantuvieron reuniones y se estandarizó la información.

Con todo, podemos concluir que el presente estudio constata que, pese a la mejoría experimentada en el conocimiento sobre las posibilidades evolutivas de su enfermedad, una cuarta parte de los pacientes con enfermedades crónicas atendidos en urgencias las desconoce. Por otra parte, aunque se detecta una mayor implicación de los pacientes en las decisiones médico-terapéuticas, persiste un desconocimiento generalizado del testamento vital en dicho colectivo, que no alcanza ni el 20%, y aun después de explicar con detalle en qué consiste el documento sólo la mitad de los pacientes estaría predispuesto a redactarlo. La información relativa al testamento vital recibida de sus médicos por los pacientes es escasa y nos lleva a considerar que deben mejorarse los mecanismos que faciliten el diálogo entre ambos, preferentemente por el equipo asistencial habitual del paciente y en situación de estabilidad clínica. A pesar de las limitaciones del testamento vital, su generalización y cumplimiento en libertad, con competencia e información suficiente, permitirá adecuar los esfuerzos terapéuticos a la voluntad de los pacientes.

Contribuciones de autoría

Diseño del estudio: O. Miró. Discusión del diseño: A. Antolín, M. Sánchez, O. Miró. Elaboración del protocolo y hoja de recogida de datos: A. Antolín. Recogida de datos: A. Antolín (con ayuda de

enfermería, ver agradecimientos). Análisis estadístico de datos: A. Antolín, O. Miró. Discusión de resultados: A. Antolín, M. Sánchez, O. Miró. Redacción del manuscrito: A. Antolín. Corrección del manuscrito: M. Sánchez, O. Miró. A. Antolín es el responsable del artículo.

Financiación

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

Conflicto de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

A las DUI Àngels Ambrós, Dolors Alves y Pilar Mangirón, por su contribución en la recogida de datos y por la ilusión puesta en el presente proyecto.

Bibliografía

1. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Consejo de Europa. Oviedo, 4 de abril de 1997.
2. Ley 21/2000, de 29 de diciembre de 2000. Derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica. DOGC n° 3303/2001, de 11 de enero de 2001.
3. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE n° 274/2002, de 15 de noviembre de 2002.
4. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE 40/2007, de 15 de febrero de 2007.
5. González-Armengol JJ, Fernández Alonso C, Martín Sánchez FJ, et al. Actividad de una unidad de corta estancia en urgencias de un hospital terciario: cuatro años de experiencia. *Emergencias*. 2009;21:87-94.
6. Estella A, Pérez-Bello Fontaña L, Sánchez Angulo JJ, et al. Actividad asistencial en la unidad de observación de un hospital de segundo nivel. *Emergencias*. 2009;21:95-8.
7. Miró O, Alonso JR, Coll-Vinent B. Fallecimiento de los pacientes en el hospital de agudos: ¿morir ingresado o morir en Urgencias? *Rev Clin Esp*. 2008;208:262-3.
8. Saldaña Martínez MJ, Vegas Ibáñez F, Cebollero Leu N. Asistencia domiciliar de urgencia a enfermos paliativos por unidades extrahospitalarias: factores asociados a la resolución de la consulta en el domicilio. *Emergencias*. 2010;22:441-4.
9. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, et al. Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. *Emergencias*. 2007;19:245-50.
10. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, et al. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp*. 2010;210:379-88.
11. Miró Andreu G, Félez Flor M, Solsona Durán JF. Toma de decisiones médicas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Med Clin (Barc)*. 2001;116:536-8.
12. Miró G, Pedrol E, Soler A, et al. Conocimiento de la enfermedad y documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para VIH. *Med Clin (Barc)*. 2006;126:567-72.
13. Antolín A, Sánchez M, Llorens P, et al. Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardíaca. *Rev Esp Cardiol*. 2010;63:1410-8.
14. Ovens H. Saturación de los servicios de urgencias. Una propuesta desde el sistema para un problema del sistema. *Emergencias*. 2010;22:244-6.
15. Juan A, Enjamio E, Moya C, et al. Impacto de la implementación de medidas de gestión hospitalaria para aumentar la eficiencia en la gestión de camas y disminuir la saturación del servicio de urgencias. *Emergencias*. 2010;22:249-53.
16. Tomás S, Chanovas M, Roqueta F, et al., Grupo de trabajo Evadur-Semes. EVADUR: eventos adversos ligados a la asistencia en los servicios de urgencias de hospitales españoles. *Emergencias*. 2010;22:415-28.
17. Casado M, Royes A, Buxó MJ, et al. *Nuevos materiales de bioética y derecho*. México: Distribuciones Fontamara; 2007. p. 159-75.
18. Sánchez-Caro J, Sánchez-Caro J, Abellán F, et al. *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*. Editorial Comares; 2008.

19. Murray E, Burns J, See Tai S, et al. *Programas de comunicación sanitaria interactiva para personas con enfermedades crónicas. Revisión Cochrane traducida. En: La Biblioteca Cochrane Plus. Oxford: Update Software Ltd; 2008. Número 4 (Consultado el 28/11/2008.)* Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.)
20. Muñoz Llerena A, Mañé Martínez JM, Rubio Etxebarria I, et al. Principio de autonomía y voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2007;128:118.
21. Angora Mazuecos F. Voluntades anticipadas vs. instrucciones previas o testamento vital en atención primaria de salud. *Rev Clin Med Fam*. 2008;2:210-5.
22. Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, et al. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Med Clin (Barc)*. 2010;134:448-51.
23. Mateos Rodríguez AA, Huerta Arroyo A, Benito Vellisca MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. *Emergencias*. 2007;19:241-4.
24. More Americans discussing and planning end-of-life treatment. Washington, DC: Pew Research Center for the People and the Press; 2006. (Consultado el 11/4/2010.) Disponible en: <http://people-press.org/reports/pdf/266.pdf>.
25. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010;362:1211-8.
26. Gillick MR. Reversing the code status of advanced directives? *N Engl J Med*. 2010;362:1239-40.
27. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med*. 2007;147:51-7.
28. Fagerlin A, Schneider CE. Enough: the failure of the living will. *Hastings Cent Rep*. 2004;34:30-42.
29. Steinhauser KE, Chgristakis NA, Clipp EC, et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000;284:2476-82.
30. Drought TS, Koenig BA. "Choice" in end-of-life decision making: researching fact or fiction? *Gerontologist*. 2002;42:114-28.
31. Hickman SE, Hammes BJ, Moss AH, et al. Hope for the future: achieving the original intent of advance directives. Improving end of life care: why has it been so difficult? *Hastings Center Report Special Report*. 2005;35:S26-30. The Hastings Center. Garrison, New York 10524-5555. (Consultado el 15/09/2008.) Disponible en: <http://www.thehastingscenter.org/Publications/SpecialReports/Detail.aspx?id=1344>.
32. Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, et al. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc)*. 2003;120:335-6.
33. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, et al. Enfermos crónicos en urgencias: grado de conocimiento y concordancia con el acompañante respecto a sus posibilidades evolutivas. *Med Clin (Barc)*. 2009;132:501-4.
34. Fernández Herráez E, Martínez López MJ. Instrucciones previas. Es necesario cerrar el circuito de información entre los clientes y el registro. *Med Clin (Barc)*. 2006;127:719.
35. Martínez-Selles M, Vidan MT, López-Palop R, et al. El anciano con cardiopatía terminal. *Rev Esp Cardiol*. 2009;62:409-21.