



Revista Clínica Española

www.elsevier.es/rce



ORIGINAL

Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias

A. Antolín^{a,c,*}, A. Ambrós^b, P. Mangirón^b, D. Alves^b, M. Sánchez^{a,c} y O. Miró^{a,c}

^aSecció d'Urgències Medicina, Àrea d'Urgències, Hospital Clínic, Barcelona, España

^bSecció d'Urgències Medicina, Àrea d'Urgències, Hospital Clínic, Barcelona, España

^cInstitut d'investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Barcelona, España

Recibido el 3 de julio de 2009; aceptado el 25 de enero de 2010

Disponible en Internet el 2 de agosto de 2010

PALABRAS CLAVE

Documento de voluntades anticipadas;
Enfermos crónicos;
Ética;
Urgencias

Resumen

Objetivos: Evaluar el conocimiento del documento de voluntades anticipadas (DVA) en pacientes con enfermedades crónicas que acuden a urgencias por descompensación y en sus acompañantes. Conocer el posicionamiento del paciente a redactar el DVA e investigar factores asociados.

Material y método: Estudio descriptivo sobre pacientes con enfermedad crónica atendidos en urgencias de un hospital urbano universitario. Se consignaron variables clinicodemográficas y, tras el control de su sintomatología, se efectuó una entrevista-encuesta oral y anónima. Como variables dependientes se consideraron el conocimiento previo del DVA y la predisposición a confeccionarlo. Se analizó si existían variables asociadas a ellas.

Resultados: Se entrevistaron 380 personas. Los acompañantes, con respecto a los pacientes, eran más frecuentemente mujeres (el 76 frente a el 42%; $p < 0,001$), más jóvenes (58 ± 15 frente a 73 ± 12 ; $p < 0,001$) y con mejor conocimiento de la enfermedad (el 88 frente a el 74%; $p < 0,001$) y del DVA (el 28 frente a el 16%; $p < 0,001$). Tan solo un 5% de los pacientes había recibido información del DVA de su médico y el único factor asociado al buen conocimiento fue haber finalizado estudios secundarios ($p < 0,05$). El 46% se mostró favorable a realizar el DVA, y el único factor asociado fue una edad igual o inferior a 70 años ($p < 0,05$). El 88% de los pacientes se mostró partidario de distribuir folletos informativos en urgencias.

Conclusiones: Se constata un desconocimiento generalizado del DVA en pacientes con enfermedades crónicas y en sus acompañantes. No obstante, casi la mitad de los pacientes estarían dispuestos a su confección. Los servicios de urgencia hospitalarios pueden contribuir a mejorar la información.

© 2009 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

*Autor para correspondencia.

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

KEYWORDS

Living will directive document;
Chronically-ill patients;
Ethics;
Emergency department

Grade of knowledge about the advance directive document by the chronic patient who comes to the emergency department

Abstract

Objective: To evaluate the patient's and their caregiver's knowledge of the advance directive document (ADD) in patients with chronic diseases who come to the emergency department due to decompensation and their caregivers. To discover the patient's willingness and associated factors to draw up an ADD.

Matirial and methods: A descriptive cohort study including patients with an acutely decompensated chronic evolving disease attending the ED medicine section at an urban tertiary teaching hospital was performed. The patients' demographic and clinical variables were recorded. After control of their symptoms, an anonymous structured oral interview was also administered. Dependent variables included were previous knowledge of the ADD, and the patient willingness to draw it up. The relationship among independent and dependent variables was analyzed.

Results: A total of 380 people (190 patients and 190 carers) were analyzed. Compared with patients, carers were more frequently women (76% vs 42%, $p < 0.001$), younger (58 ± 15 vs 73 ± 12 , $p < 0.001$), and had a better knowledge of the disease (88% vs 74%, $p < 0.001$) and of the ADD (28% vs 16%, $p < 0.001$). Only 5% of the patients had received ADD information from their physician. The only factor associated with the patients' previous knowledge of the ADD was to have completed at least secondary school ($p < 0.05$). Forty-six percent of patients were favorable to the drawing up of an ADD. The only variable associated with such a willingness was to be 70 or younger ($p < 0.05$). Eighty-eight percent of the patients were in favor of the distribution of information leaflets in the ED.

Conclusions: There is poor patient and carer knowledge regarding the ADD among patients with chronic diseases. Nonetheless, almost half of patients would be willing to draw up an ADD. EDs can contribute to improve the information about it.

© 2009 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Los innegables avances en el campo de la bioética aplicada a la medicina reconocen el derecho que todo individuo tiene a estar informado y decidir de forma libre y autónoma sobre los actos médicos que le conciernen. A causa de todo ello, asistimos a un cambio cultural fundamental en la relación entre médico y paciente, que ha pasado de una medicina hipocrática basada en el paternalismo, a una medicina en que las decisiones son compartidas con el paciente. La progresiva importancia del principio de autonomía del paciente se concreta en la aparición del «consentimiento informado», definido como la aceptación expresa de un procedimiento diagnóstico o terapéutico por parte de un enfermo competente una vez que ha sido adecuadamente informado acerca de aquello que se le propone consentir. Por su parte, el documento denominado «testamento vital», de «instrucciones previas» o de «voluntades anticipadas» (DVA) 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 que, llegado ese momento, él no pudiera expresarlo¹⁻³.

Los enfermos afectados de enfermedades crónicas son un subgrupo de población en el que sería previsible encontrar un buen conocimiento de su enfermedad, que les permitiera posicionarse en decisiones que conciernen a su salud, especialmente en relación con las últimas etapas de su

enfermedad, por lo que cabría esperar una amplia utilización de los DVA. Los servicios de urgencias hospitalarios (SUH) se ven frecuentemente implicados en la atención de estos pacientes que acuden tanto por las descompensaciones agudas de su enfermedad como en el tramo final de esta. Los SUH, pese a no ser el entorno adecuado para atender a los pacientes que agonizan⁴, dadas sus restricciones habituales tanto en espacio como en tiempo⁵, constituyen lugares donde la muerte acontece con cierta frecuencia, ya que un gran número de pacientes terminales acuden a morir a los hospitales⁶⁻⁸. En este entorno, los profesionales se enfrentan, a menudo, con una toma rápida de decisiones en pacientes graves o con una capacidad de decisión mermada^{7,9}, sin conocer sus deseos e incluso su estado previo. Cabe pensar que la generalización de los DVA y su conocimiento por parte del personal sanitario permitirían mejorar la relación asistencial, muy especialmente en los SUH, y adecuar los esfuerzos terapéuticos a la voluntad del paciente y respetar, así, su principio de autonomía.

En el presente trabajo se quiere analizar el grado de conocimiento actual que del DVA tienen los pacientes afectados de enfermedades crónicas evolutivas que acuden a un servicio de urgencias por descompensación de su patología, y ver si existen factores asociados a dicho conocimiento. Igualmente, se pretende valorar el grado de conocimiento de los acompañantes y, finalmente, conocer si los SUH pueden contribuir al proceso de mejora del conocimiento de los DVA.

¿Qué sabemos?

El documento de voluntades anticipadas es el instrumento legal por el que un paciente deja constancia de su voluntad respecto a la toma de decisiones en el final de sus días si, llegado el caso, no pudiera expresarlo.

¿Qué aporta este estudio?

Solo el 5% de los pacientes con enfermedades crónicas que acudieron a urgencias había recibido información sobre el documento de voluntades anticipadas y casi la mitad de los pacientes se mostró partidario de su realización.

Los Editores

Material y métodos

Estudio observacional, transversal y descriptivoanalítico realizado durante los meses de enero a julio de 2008 en la Sección de Urgencias de Medicina del Hospital Clínic de Barcelona y que contó con la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Clínic de Barcelona (Registro 2008/4598). Las características de la organización de la asistencia en dicha sección han sido previamente descritas en otros trabajos^{10,11}.

La población objeto del estudio fueron los pacientes que acudieron a la Sección de Urgencias de Medicina durante dicho período. Los criterios de inclusión en el estudio fueron los siguientes: estar diagnosticado de una enfermedad cuya evolución natural conlleve un acortamiento de la expectativa de vida, especialmente de enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia cardíaca crónica, cirrosis hepática o insuficiencia renal crónica; estar en urgencias por descompensación de su enfermedad de base en el horario de las personas encargadas de recoger los datos, concretamente, una enfermera con experiencia contrastada en urgencias y en estudios similares previos y el propio responsable del estudio; haber acudido a urgencias con un acompañante con un vínculo relacional cercano al paciente; ausencia de deterioro cognitivo que impidiera realizar la entrevista, y la autorización expresa para participar en el estudio.

A los pacientes incluidos en el estudio se les consignaron las siguientes variables clinicodemográficas: edad, sexo, nivel de estudios terminados (ninguno, primarios, secundarios, universitarios), estado civil (soltero, casado, viudo, otros), convivencia en domicilio (solo, pareja, hijo, residencia de ancianos, otros), número de personas en el domicilio, tipo de enfermedad crónica (enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia cardíaca crónica, cirrosis hepática, insuficiencia renal crónica u otras), existencia de ingresos previos en el hospital o en unidades de cuidados intensivos (UCI) y tiempo transcurrido desde los últimos ingresos, si los hubiese. A los acompañantes se les consignó la edad, el sexo, el nivel de estudios y el vínculo con el paciente (cónyuge, padre/madre, hijo/a, otro familiar y otros).

Una vez controlada la sintomatología por la que el paciente consultó a urgencias, se efectuó una encuesta, similar a la utilizada en múltiples trabajos que abordan este tema¹²⁻¹⁵, con las preguntas que más adelante se especifican. La entrevista se desarrolló independientemente de que el destino final del paciente tras su paso por urgencias fuese el ingreso hospitalario o el alta domiciliaria. Los datos de la encuesta han sido anónimos, sin recoger la filiación de los encuestados, y cada encuesta se ha identificado únicamente por un número de registro específico creado para este estudio. La encuesta fue oral y se realizó de forma privada e independiente al paciente y al acompañante. Las preguntas realizadas (paciente y acompañante) fueron las siguientes: ¿Sabe que (usted/el paciente) padece una enfermedad crónica? ¿Sabe que la enfermedad que padece (usted/el paciente) es evolutiva? ¿Sabe (usted/el paciente) que la enfermedad puede requerir el ingreso en una unidad de cuidados intensivos? ¿Sabe (usted/el paciente) que la enfermedad puede requerir ventilación mecánica? ¿Se considera (usted/al paciente) bien informado por sus médicos respecto a su enfermedad? ¿Desearía (usted/el paciente) tener más información médica? ¿Prefiere (usted/el paciente) participar en las decisiones médicas o que los médicos decidan por usted? Al paciente se le efectuaron, asimismo, las siguientes otras preguntas: ¿Considera que participa suficientemente en la toma de decisiones médicas? ¿Algún médico le ha hablado del DVA? ¿A quién designaría como responsable en el DVA? ¿Le parecería bien repartir folletos informativos acerca del DVA en urgencias?

Adicionalmente, siguiendo el mismo criterio utilizado en otros trabajos¹²⁻¹⁵ se definió un buen conocimiento objetivo de la enfermedad. Así, se consideró que el paciente o el acompañante tenían un buen conocimiento de las características de cronicidad y las posibilidades evolutivas de la enfermedad si al menos contestaba afirmativamente 3 de las 4 preguntas siguientes: ¿Sabe que padece una enfermedad crónica? ¿Sabe que la enfermedad que padece es evolutiva y puede ser causa de su muerte? ¿Sabe que su enfermedad puede requerir ingreso en una unidad de cuidados intensivos? ¿Sabe que su enfermedad puede requerir de ventilación mecánica?

Para identificar factores asociados con un buen conocimiento del DVA y con la predisposición a realizarlo se consideraron dos variables dependientes distintas, preguntando directamente: ¿Sabe (usted/el paciente) en qué consiste el DVA? ¿Sería partidario (usted/el paciente) de efectuar el DVA? El resto de los datos clinicodemográficos y de respuestas de la entrevista se consideraron variables independientes.

Los datos fueron recogidos en una base de datos SPSS versión 14.0. Las variables se expresaron como media \pm desviación estándar si eran cuantitativas y en porcentajes si eran cualitativas. La comparación entre grupos se realizó mediante la *t* de Student para las variables cuantitativas y mediante la prueba de la *ji* al cuadrado de Pearson o, alternativamente, mediante la prueba exacta de Fisher cuando los efectivos calculados fueron inferiores a 5, para las variables cualitativas. Se calculó la *odds ratio* con su intervalo de confianza del 95%. En aquellas tablas con una distribución superior a 2×2 se unieron categorías para dicotomizar todas las variables. Se realizó un estudio multivariante mediante un modelo de regresión logística binaria utilizando el método de introducir. En el modelo se incluyeron todas las variables que obtuvieron un valor de

p significativo en el estudio univariante. Se consideraron estadísticamente significativas aquellas variables en las que el valor de p fue inferior a 0,05 o bien el intervalo de confianza de la *odds ratio* excluía el valor 1.

Tabla 1 Características clinicodemográficas de los pacientes y acompañantes incluidos en el estudio

Año 2008, n=190	Paciente	Acompañante
<i>Edad en años (media ±DE)</i>	73 ± 12	58 ± 15
<i>Sexo, n (%)</i>		
Hombre	110 (58)	46 (24)
Mujer	80 (42)	144 (76)
<i>Estudios terminados, n (%)</i>		
Ninguno	28 (15)	10 (5)
Primarios	129 (68)	99 (52)
Secundarios	22 (12)	62 (33)
Universitarios	11 (5)	19 (10)
<i>Relación con el paciente, n (%)</i>		
Cónyuge		96 (51)
Padre/madre		2 (1)
Hijo/a		68 (36)
Otro familiar		18 (9)
Otros		6 (3)
<i>Estado civil, n (%)</i>		
Soltero	9 (5)	
Casado	118 (62)	
Viudo	57(30)	
Otros	6 (3)	
<i>Convivencia en domicilio, n (%)</i>		
Solo	23 (11)	
Pareja	102 (54)	
Hijo/a	36 (19)	
Residencia de ancianos	5 (3)	
Otros	24 (13)	
<i>Número de personas en el domicilio (media ±DE)</i>	2,5 ± 1,0	
<i>Tipo de enfermedad crónica, n (%)</i>		
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	76 (40)	
Insuficiencia cardiaca	65 (34)	
Cirrosis hepática	31 (16)	
Insuficiencia renal crónica	18 (10)	
<i>Ingreso previo en el hospital, n (%)</i>		
Sí	181 (95)	
No	9 (5)	
<i>Meses desde el último ingreso en el hospital (media ±DE)</i>	14 ± 24	
<i>Ingreso previo en cuidados intensivos, n (%)</i>		
Sí	41 (22)	
No	149 (78)	
<i>Meses desde el último ingreso en cuidados intensivos (media ±DE)</i>	8 ± 23	

DE: desviación estándar.

Resultados

Se contactó con 225 pacientes afectados de enfermedades crónicas con capacidad suficiente para contestar a una entrevista y que contaban con un acompañante en el momento de acudir a urgencias, por lo que se les solicitó su colaboración para ser incluidos en el estudio. De estos, finalmente 190 (84%) accedieron a participar. Las razones aducidas para no participar en los 35 casos que declinaron fueron las siguientes: falta de interés en participar en estudios (16 casos), falta de tiempo (10 casos) y no querer abordar temas respecto a su enfermedad por no encontrarse anímicamente dispuestos (9 casos). Las características de los pacientes y acompañantes participantes se describen en la [tabla 1](#). Los acompañantes tenían una edad significativamente inferior a la de los pacientes (58 ± 15 frente a 73 ± 12; $p < 0,001$) y con mayor frecuencia eran mujeres (el 76 frente a el 42%; $p < 0,001$).

Las respuestas dadas por los pacientes y sus acompañantes en la entrevista se recogen en la [tabla 2](#). Como puede verse, existieron diferencias significativas entre ambos en algunas de ellas. Así, el acompañante afirmó de forma significativamente superior que conocía que la enfermedad podía requerir ingreso en una UCI (el 92 frente a el 78%; $p < 0,001$) y la posibilidad de necesitar ventilación mecánica (el 76 frente a el 54%; $p < 0,001$). Asimismo, el acompañante demandó con más frecuencia que el propio paciente una participación más activa en la toma de decisiones por parte del paciente (el 87 frente a el 67%; $p < 0,001$). Finalmente, el acompañante tenía, de acuerdo con la definición propuesta, un mejor conocimiento objetivo de la cronicidad y las posibilidades evolutivas de la enfermedad que el propio paciente (el 88 frente a el 74%; $p < 0,001$).

Respecto al conocimiento del DVA, el acompañante mostró un mayor conocimiento que el paciente de su existencia (el 28 frente a el 16%; $p < 0,001$), destacando que tan solo un 5% de los pacientes había recibido información sobre este documento por parte de su médico. Aunque el estudio univariante mostró múltiples factores asociados a un buen conocimiento del DVA por parte del paciente, el único factor que mantuvo significación estadística en el estudio multivariante fue el haber finalizado los estudios universitarios o secundarios ($p < 0,05$) ([tabla 3](#)).

Respecto a la predisposición a realizar el DVA, cuando al final de la entrevista-encuesta se le explicó al paciente en qué consistía dicho documento, 87 (46%) de ellos se mostraron favorables a realizarlo, 30 (16%) se mostraron desfavorables y 73 (38%) no tenían una idea claramente definida. La predisposición a realizar el DVA por parte del paciente se asoció significativamente en el estudio univariante con múltiples factores, pero el único factor que mantuvo significación estadística en el estudio multivariante fue una edad del paciente igual o inferior a 70 años ($p < 0,05$) ([tabla 4](#)).

Finalmente, cabe destacar que el 88% de los pacientes se mostró partidario de que en urgencias se distribuyeran folletos informativos sobre el DVA.

Discusión

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

conocimiento subóptimo del DVA que tienen los pacientes afectados de enfermedades crónicas que acuden a urgencias por descompensación de su patología. En concreto, solo el

16% de los pacientes y el 28% de los acompañantes conocen su existencia. El único factor asociado a un buen conocimiento del DVA es que el paciente haya finalizado los

Tabla 2 Resultados comparados de la encuesta al paciente y al acompañante en el año 2008 (documento de voluntades anticipadas)

	Paciente <i>n (%)</i> *	Acompañante <i>n (%)</i> *	<i>Odds ratio</i> (IC 95%)**	Valor de <i>p</i> *
<i>¿Sabe que (usted/el paciente) padece una enfermedad crónica?</i>			0,4 (0,2–1,1)	0,12
Sí	175 (92)	182 (96)		
No	15 (8)	7 (4)		
No sabe/no contesta	0	1		
<i>¿Sabe que la enfermedad que padece (usted/el paciente) es evolutiva?</i>			0,5 (0,3–0,9)	<0,05
Sí	156 (82)	172 (90)		
No	34 (18)	18 (10)		
<i>¿Sabe (usted/el paciente) que la enfermedad puede requerir el ingreso en una unidad de cuidados intensivos?</i>			0,3 (0,2–0,6)	<0,001
Sí	149 (78)	174 (92)		
No	41 (22)	16 (8)		
<i>¿Sabe (usted/el paciente) que la enfermedad puede requerir ventilación mecánica?</i>			0,4 (0,2–0,6)	<0,001
Sí	102 (54)	143 (76)		
No	88 (46)	45 (24)		
No sabe/no contesta	0	2		
<i>¿Se considera (usted/al paciente) bien informado respecto a su enfermedad?</i>			0,7 (0,4–1,2)	0,23
Sí	159 (84)	155 (89)		
No	31 (16)	20 (11)		
No sabe/no contesta	0	15		
<i>Paciente/familiar bien informado real (objetivo)</i>			0,4 (0,2–0,7)	<0,001
Sí	141 (74)	168 (88)		
No	49 (26)	22 (12)		
<i>¿Desearía (usted/el paciente) tener más información médica?</i>			0,8 (0,5–1,2)	0,24
Sí	99 (55)	108 (61)		
No	82 (45)	68 (39)		
No sabe/no contesta	9	14		
<i>¿Considera usted que participa suficientemente en las decisiones médicas?</i>				
Sí	92 (54)			
No	79 (46)			
No sabe/no contesta	19			
<i>¿Desearía (usted/el paciente) tener mayor participación en la toma de decisiones?</i>			0,3 (0,2–0,5)	<0,001
Sí	117 (67)	139 (87)		
No	57 (33)	20 (13)		
No sabe/no contesta	16	31		
<i>¿Sabe (usted/el paciente) en qué consiste el DVA?</i>			0,1 (0,1–0,2)	<0,001
Sí	30 (16)	53 (28)		
No	160 (84)	137 (72)		
<i>¿Algún médico le ha hablado del DVA?</i>				
Sí	10 (5)			
No	180 (95)			
<i>¿Sería (usted/el paciente) partidario de efectuar el DVA?</i>			0,6 (0,3–1,2)	0,16
Sí	87 (74)	103 (82)		
No	30 (26)	22 (18)		
No sabe/no contesta	73	65		
<i>¿A quién designaría como representante en el DVA?</i>				
Familiar	154 (81)			
Médico	28 (14)			
Amigo	5 (3)			

Tabla 2 (continuación)

	Paciente <i>n</i> (%) [*]	Acompañante <i>n</i> (%) [*]	Odds ratio (IC 95%) ^{**}	Valor de <i>p</i> [*]
Otro	3 (2)			
¿Le parecería bien repartir folletos informativos acerca del DVA en urgencias?				
Sí	167 (97)			
No	5 (3)			
No sabe/no contesta	18			

DVA: documento de voluntades anticipadas; IC 95%: intervalo de confianza del 95%.

^{*}Los porcentajes hacen referencia solo a los pacientes que contestaron. El valor de *p* y la *odds ratio* se han calculado sin considerar el grupo «no sabe/no contesta».

^{**}La OR es referida a la probabilidad de respuesta afirmativa en el paciente respecto al acompañante.

Tabla 3 Influencia de los diferentes factores en el buen conocimiento del documento de voluntades anticipadas por parte del paciente

	Conoce DVA, sí (total=30) <i>n</i> (%)	Conoce DVA, no (total=160) <i>n</i> (%)	Valor de <i>p</i> (univariado)	Odds ratio (IC 95%) [*] Univariado	Valor de <i>p</i> Multivariado	Odds ratio (IC 95%) [*] Multivariado
Edad igual o inferior a 70 años			<0,005	3,4 (1,5–7,6)	0,85	1,1 (0,3–3,2)
Sí	18 (60)	49 (31)				
No	12 (40)	111 (69)				
Sexo femenino			0,51	0,8 (0,3–1,7)		
Sí	11 (37)	69 (43)				
No	19 (63)	91 (57)				
Estudios secundarios o universitarios terminados			<0,001	5,4 (2,3–12,7)	<0,05	4,0 (1,3–11,6)
Sí	13 (43)	20 (13)				
No	17 (57)	140 (87)				
Estado civil casado			0,58	1,3 (0,6–2,9)		
Sí	20 (67)	98 (61)				
No	10 (33)	62 (39)				
Vive solo en domicilio			<0,05	4,8 (1,2–18,9)	0,16	3,9 (0,6–25,6)
Sí	4 (13)	5 (3)				
No	26 (87)	155 (97)				
Afectado por enfermedad pulmonar obstructiva crónica			0,10	0,5 (0,2–1,2)		
Sí	8 (27)	68 (43)				
No	22 (73)	92 (57)				
Afectado por insuficiencia cardiaca			0,60	0,8 (0,3–1,9)		
Sí	9 (30)	56 (35)				
No	21 (70)	104 (65)				
Ingresado previamente en el hospital			0,59	0,6 (0,1–3,2)		
Sí	28 (93)	153 (96)				
No	2 (7)	7 (4)				
Ingresado previamente en cuidados intensivos			<0,005	3,6 (1,6–8,7)	0,80	1,1 (0,4–3,3)
Sí	13 (43)	28 (17)				
No	17 (57)	132 (83)				
Se considera bien informado de su enfermedad (subjetivo)			0,95	1,0 (0,3–2,8)		
Sí	25 (83)	134 (84)				
No	5 (17)	26 (16)				

Tabla 3 (continuación)

	Conoce DVA, sí (total=30) <i>n</i> (%)	Conoce DVA, no (total=160) <i>n</i> (%)	Valor de p (univariado)	Odds ratio (IC 95%)* <i>Univariado</i>	Valor de p <i>Multivariado</i>	Odds ratio (IC 95%)* <i>Multivariado</i>
<i>Está bien informado respecto a su enfermedad (objetivo)</i>			<0,01	5,8 (1,3–25,4)	0,41	2,0 (0,4–10,0)
Sí	28 (93)	113 (71)				
No	2 (7)	47 (29)				
<i>Desearía tener más información médica (n=181)*</i>			0,20	1,7 (0,7–3,9)		
Sí	19 (65)	80 (53)				
No	10 (35)	72 (47)				
<i>Cree que participa suficientemente en la toma de decisiones (n=170)*</i>			<0,05	2,7 (1,1–6,4)	0,45	1,5 (0,5–4,3)
Sí	21 (72)	70 (50)				
No	8 (28)	71 (50)				
<i>Desearía una mayor participación en la toma de decisiones (n=174)*</i>			<0,05	3,8 (1,3–11,4)	0,28	2,2 (0,5–9,1)
Sí	26 (87)	91 (63)				
No	4 (13)	53 (37)				

DVA: documento de voluntades anticipadas; IC 95%: intervalo de confianza del 95%.

*La OR hace referencia a la probabilidad de la presencia de cada factor en el grupo que conoce el DVA en relación al grupo que los desconoce.

Tabla 4 Influencia de los diferentes factores en la predisposición a realizar el documento de voluntades anticipadas por parte del paciente

	Partidario DVA-sí (total=87) <i>n</i> (%)	Partidario DVA-no (total=30) <i>n</i> (%)	Valor de p	Odds ratio (IC 95%)* <i>Univariado</i>	Valor de p <i>Multivariado</i>	Odds ratio (IC 95%)* <i>Multivariado</i>
<i>Edad igual o inferior a 70 años</i>			<0,001	7,3 (2,3–22,7)	<0,05	4,8 (1,2–19,1)
Sí	46 (53)	4 (13)				
No	41 (47)	26 (87)				
<i>Sexo femenino</i>			0,65	0,8 (0,3–1,9)		
Sí	51 (59)	19 (63)				
No	36 (41)	11 (37)				
<i>Estudios secundarios o universitarios</i>			0,28	1,8 (0,6–5,3)		
Sí	23 (26)	5 (17)				
No	64 (74)	25 (83)				
<i>Estado civil casado</i>			0,81	1,1 (0,5–2,7)		
Sí	60 (69)	20 (67)				
No	27 (31)	10 (33)				
<i>Vive solo en domicilio</i>			0,85	0,8 (0,2–4,7)		
Sí	5 (6)	2 (7)				
No	82 (94)	28 (93)				
<i>Afectado por enfermedad pulmonar obstructiva crónica</i>			<0,05	0,4 (0,2–0,9)	0,48	0,7 (0,2–2,0)
Sí	26 (30)	16 (53)				
No	61 (70)	14 (47)				
<i>Afectado por insuficiencia cardiaca</i>			0,50	1,4 (0,6–3,3)		
Sí	32 (37)	9 (30)				
No	55 (63)	21 (70)				

Tabla 4 (continuación)

	Partidario DVA-sí (total = 87) n (%)	Partidario DVA-no (total = 30) n (%)	Valor de p Univariado	Odds ratio (IC 95%)* Univariado	Valor de p Multivariado	Odds ratio (IC 95%)* Multivariado
<i>Ingresado previamente en el hospital</i>			0,10	3,2 (0,7–13,7)		
Sí	83 (95)	26 (87)				
No	4 (5)	4 (13)				
<i>Ingresado previamente en unidad de cuidados intensivos</i>			<0,005	7,4 (1,6–33,1)	0,29	2,5 (0,5–13,4)
Sí	30 (35)	2 (7)				
No	57 (65)	28 (93)				
<i>Se considera bien informado respecto a su enfermedad (subjeto)</i>			0,07	2,8 (1,0–8,0)		
Sí	77 (88)	22 (73)				
No	10 (12)	8 (27)				
<i>Está bien informado respecto a su enfermedad (objetivo)</i>			0,001	4,8 (1,9–12,3)	0,78	1,2 (0,3–4,2)
Sí	75 (86)	17 (57)				
No	12 (14)	13 (43)				
<i>Deseo más información médica (n=114)*</i>			0,07	2,2 (0,9–5,1)		
Sí	57 (67)	14 (48)				
No	28 (33)	15 (52)				
<i>Participa suficientemente en la toma de decisiones médicas (n=107)*</i>			<0,05	3,8 (1,3–11,4)	0,54	1,4 (0,5–4,3)
Sí	26 (87)	91 (63)				
No	4 (13)	53 (37)				
<i>Desearía una mayor participación en la toma de decisiones (n=109)*</i>			<0,001	6,3 (2,3–17,3)	0,25	2,1 (0,6–7,4)
Sí	73 (88)	14 (54)				
No	10 (12)	12 (46)				
<i>Sabe en qué consiste el DVA</i>			0,26	1,9 (0,6–6,2)		
Sí	20 (23)	4 (13)				
No	67 (77)	26 (87)				
<i>Algún médico le ha hablado del DVA</i>			0,06	8,3 (0,5–145)		
Sí	10 (12)	0 (0)				
No	77 (88)	30 (100)				

DVA: documento de voluntades anticipadas; IC 95%: intervalo de confianza del 95%.

*La OR hace referencia a la probabilidad de presencia de cada factor en el grupo partidario de redactar el DVA en relación al grupo no partidario.

estudios universitarios o secundarios. En segundo lugar, tras haber informado a los pacientes en qué consiste el DVA, destaca que un 46% estaría predispuesto a redactarlo. En este caso, el único factor asociado a dicha predisposición es una edad del paciente igual o inferior a 70 años. A continuación se profundiza en estos aspectos.

El DVA es el mecanismo mediante el cual se intenta garantizar el principio de autonomía en situaciones de incapacidad del paciente de expresarse por sí mismo. Cabría pensar que los enfermos afectados de enfermedades crónicas son un subgrupo de población en el que la reflexión sobre su enfermedad debería propiciar una mayor utilización del DVA para afrontar las últimas fases de su vida. A pesar de que se realizan campañas de comunicación y posicionamientos específicos para que el paciente conozca mejor su enfermedad y establezca unas directrices anticipadas^{16,17}, el DVA en nuestra serie solo es conocido por un

16% de los pacientes, cifra similar a resultados obtenidos en un estudio preliminar¹⁴. Desafortunadamente, esta parece ser una situación generalizada. En un estudio de Mateos Rodríguez et al¹⁸ realizado en el ámbito de emergencias extrahospitalarias se objetivó que hasta un 26% de los profesionales lo desconocía, y solo el 51% preguntaba a los acompañantes, antes de iniciar maniobras de reanimación cardiopulmonar, si conocían de la existencia de un DVA emitido por el paciente que dejase claras sus preferencias. Quizá el creciente debate social que se genera con el tratamiento mediático de los aspectos éticos relacionados con el final de la vida pueda generar en un futuro próximo una mayor sensibilidad y un aumento de las consultas sobre el significado y posibilidades de los DVA¹⁹. Por lo que respecta a nuestra serie, el único factor asociado al conocimiento del DVA fue que el paciente hubiera finalizado los estudios universitarios o secundarios, lo que supondría

una mayor formación/información. Un factor adicional para tener en cuenta es que tan solo el 5% de los pacientes manifestó haber recibido información de su médico acerca del DVA, lo que refleja probablemente la incomodidad que supone el plantear la planificación de la muerte, bien sea por rechazo, falta de tiempo, preparación o concienciación del profesional.

En nuestra serie, tras la explicación de en qué consiste el DVA, un 46% de los pacientes estaría dispuesto a redactarlo. No se ha hallado en la bibliografía consultada cuáles son los factores asociados a una mayor predisposición a realizar el DVA. En nuestro estudio este hecho se asoció de forma independiente a tener una edad igual o inferior a 70 años. Es indudable que desde el conocimiento del DVA a la predisposición a confeccionarlo y, finalmente, a redactarlo debe existir un proceso de reflexión serena sobre las posibilidades evolutivas de la enfermedad y sobre los propios valores del individuo²⁰. En nuestra serie, un 38% de los pacientes no tenía una idea definida sobre la necesidad de redactarlo y un 16% eran contrarios a su confección. En España resulta difícil conocer cuál es el número de documentos realizados, ya que su registro no es obligatorio. En Cataluña, primera comunidad en regular dicho documento (2001), el número de documentos registrados en el año 2008 alcanzaba los 21.500, lo que supone un 0,3% de su población general. En otras comunidades, los datos del año 2008 mostraban las siguientes cifras: 12.360 documentos en Andalucía, 5.700 en Valencia, 3.428 en el País Vasco, 1.729 en Madrid, 700 en Aragón y 636 en Navarra¹⁹. El número de personas que otorgan sus instrucciones sigue siendo, por tanto, muy bajo y es más frecuente en los colectivos especialmente sensibilizados, como los testigos de Jehová y los miembros de la Asociación Derecho a Morir Dignamente. En EE. UU., país con una especial atención bioética a este período final de la vida y con una mayor trayectoria legislativa, el informe del Centro Hastings sobre la atención sanitaria al final de la vida²¹ sitúa el número de DVA en un 20–30% de la población adulta, destacando adicionalmente que dichos documentos solo han obtenido unos resultados parciales y una limitada utilidad. Varias han sido las causas que se han esgrimido para justificar dicha situación entre las que cabe citar, en general, el miedo a hablar de la muerte en nuestra sociedad; el papel tradicionalmente pasivo asumido por el paciente frente a las decisiones terapéuticas que le afectan; la relación médico-paciente tradicionalmente paternalista en la que se ha desarrollado la medicina en España y que aún hoy en día impregna unos segmentos amplios de nuestra profesión reticente a implicar y corresponsabilizar al paciente; la dificultad de establecer un diálogo entre médico y paciente^{22–24}; la existencia de un grupo de pacientes que no desean recibir información sobre su diagnóstico; la dificultad en la interpretación de los DVA así como la variabilidad en el tiempo de las posturas en ellos reflejadas; la carga emocional tanto del paciente, los allegados y el personal sanitario en el momento real de afrontar las últimas decisiones, donde confluyen muchas circunstancias, además del principio de autonomía del paciente²⁵, y, finalmente, la no infrecuente discordancia entre la percepción del paciente y la del acompañante¹⁵. En un estudio realizado a familiares de pacientes ingresados en una UCI, Solsona et al²² indicaban que las decisiones de la

familia no transmiten la escala de valores del paciente en la toma de decisiones, sino la suya propia, lo que puede conducir a un diferente posicionamiento de uno y otro en el momento de tomar una decisión, sobre todo si esta no ha sido previamente meditada y se toma con el factor tiempo en contra, como suele suceder en los servicios de urgencias y emergencias. La dificultad de acceso al propio documento, especialmente en situaciones de urgencia, también supone una limitación a su aplicabilidad, si bien la creación de registros centralizados con acceso electrónico puede mejorar estas limitaciones y los aleja de la burocratización^{26,27}.

Entre las limitaciones del presente estudio debe citarse su tamaño moderado, su realización en un único centro y que no se recogieron datos acerca del estadio evolutivo de los pacientes, por lo que desconocemos si existía homogeneidad en su situación basal en el momento de la encuesta. Por tanto, la generalización de sus resultados no puede hacerse sin las debidas precauciones. Por otra parte, pudo existir un sesgo de inclusión, ya que la técnica del muestreo se basó más en un principio de conveniencia por el horario de los autores que en una aleatorización del universo. A pesar de ello, teniendo en cuenta que los más predispuestos pueden haber sido los más participativos, resulta llamativo el significativo desconocimiento del DVA. Finalmente, es posible que el conocimiento de la evolución de la enfermedad no haya sido siempre fielmente reflejado con las respuestas a las preguntas planteadas.

En conclusión, el presente estudio constata un desconocimiento general del DVA en pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y sus acompañantes, si bien también muestra que casi la mitad de los pacientes estarían dispuestos a redactarlo. Este hecho nos lleva a considerar que es necesario mejorar los mecanismos que faciliten una información veraz y comprensible al paciente y a sus personas cercanas, y propiciar un diálogo sereno sobre la muerte y el enfoque de los últimos días, diálogo que debe abordarse por el equipo asistencial habitual del paciente en situación de estabilidad clínica. Los SUH pueden jugar un papel importante como iniciadores del proceso que deberá continuarse necesariamente y con mayor sosiego en otros niveles asistenciales, máxime a juzgar por la opinión de una gran mayoría de los entrevistados (88%), quienes encontraron adecuado el recibir folletos divulgativos durante su paso por urgencias. En concreto, creemos que enfermería puede realizar una labor clave en la difusión de esta información, ya que su permanente contacto con el enfermo y su familia facilita el inicio del diálogo. Por otra parte, la creación durante los últimos años en urgencias de áreas de observación y unidades de corta estancia^{28–30} puede también favorecer un diálogo más pausado y reflexivo que puede mantenerse en las áreas de primera asistencia.

Financiación

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

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

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. Oviedo (Asturias), el 4 de abril de 1997. Archivos del Consejo de Europa. [consultado 22/6/2008]. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/coeconvencion.html>.
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.º 3303/2001 (Ene. 11, 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.º 274/2002 (Nov. 15, 2002).
4. Iglesias Lepine ML, Echarte Pazos JL. Asistencia médica y de enfermería al paciente que va a fallecer en urgencias. *Emergencias*. 2007;19:201-10.
5. García Bermejo P, Minués Platero J, Ruiz López JL, Millán Soria J, Frescoli Serrano C, Tarazona Ginés E. Gestión integral del área de urgencias y coordinación con atención primaria. *Emergencias*. 2008;20:8-14.
6. Ramón I, Alonso J, Subirats E, Yañez A, Santed R, Pujol R, et al. El lugar de fallecimiento de las personas ancianas en Cataluña. *Rev Clin Esp*. 2006;206:549-55.
7. Mínguez Masó S, Supervía A, Campodarve I, Aguirre A, Echarte JL, López Casanova MJ. Características de los fallecimientos producidos en un servicio de urgencias hospitalario. *Emergencias*. 2008;20:113-6.
8. 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.
9. Miró O, De Dios A, Antonio MT, Sánchez M, Borrás A, Milla J. Estudio de mortalidad en un servicio de urgencias de medicina hospitalario: incidencia, causas y consecuencias. *Med Clin (Barc)*. 1999;112:690-2.
10. Miró O, Sánchez M, Espinosa G, Coll-Vinent B, Bragulat E, Milla J. Analysis of patient flow in the emergency department and the effect of an extensive reorganisation. *Emerg Med J*. 2003;20:143-8.
11. Miró O, Sánchez M, Coll-Vinent B, Millá J. Estimación del efecto relativo que ejercen los determinantes externos e internos sobre la eficacia de un servicio de urgencias de medicina. *Med Clin (Barc)*. 2000;115:294-6.
12. Miró G, Félez M, Solsona JF. Toma de decisiones médicas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Med Clin (Barc)*. 2001;116:536-8.
13. Miró G, Pedrol E, Soler A, Serra-Prat M, Yébenes JC, Martínez R, et al. Conocimiento de la enfermedad y documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para VIH. *Med Clin (Barc)*. 2006;126:567-72.
14. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. *Emergencias*. 2007;19:245-50.
15. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Enfermos crónicos en urgencias: grado de conocimiento y concordancia con el acompañante respecto a sus posibilidades evolutivas. *Med Clin (Barc)*. 2009;132:501-4.
16. Murray E, Burns J, See Tai S, Lai R, Nazareth I. Programas de comunicación sanitaria interactiva para personas con enfermedades crónicas (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 1. Oxford: Update Software Ltd. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 1. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.). [consultado 28/11/2008]. Disponible en: <http://www.update-software.com>.
17. Muñoz Llerena A, Mañé Martínez JM, Rubio Etxebarria I, López Vivanco G. Principio de autonomía y voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2007;128:118.
18. Mateos Rodríguez AA, Huerta Arroyo A, Benito Vellisca MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. *Emergencias*. 2007;19:241-4.
19. Sánchez Caro J, Abellán F, Sánchez-Caro J, Busquets JM, García-León FJ, Nebot CM, et al. Instrucciones previas en España "Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos". Editorial Comares S.L. 2008. ISBN: 978-84-9836-321-0.
20. Casado M, Royes A, Buxó MJ, Sarrible G, Buisan L, Roca E, et al. Nuevos materiales de bioética y derecho. México: Distribuciones Fontamara, S.A.; 2007. p. 159-75.
21. Hickman SE, Hammes BJ, Moss AH, Tolle SW, "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 35, no. 6 (2005): S26-S30. The Hastings Center. Garrison, New York 10524-5555. [consultado 15/9/2008]. Disponible en: <http://www.thehastingscenter.org/Publications/SpecialReports/Detail.aspx?id=1344>.
22. Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc)*. 2003;120:335-6.
23. Borrell-Carrio F, Epstein RM, Pardell Alentà H. Profesionalidad y profesionalismo: fundamentos, contenidos, praxis y docencia. *Med Clin (Barc)*. 2006;127:337-42.
24. Azulay Tapiero A. El proceso de decisión médica aplicado a la sedación terminal. Análisis ético. *Med Clin (Barc)*. 2004;122:345-8.
25. Burt RA. «The end of autonomy». Improving end of life care: Why has it been so difficult? Hastings Center Special Report 35 2005;6:S9-S13. The Hastings Center. Garrison, New York. 10524-5555. [consultado 15/9/2008]. Disponible en: <http://www.thehastingscenter.org/Publications/SpecialReports/Detail.aspx?id=1344>.
26. 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.
27. Solsona Durán JF. Voluntades anticipadas: una herramienta para anticipar acontecimientos y facilitar la asistencia urgente. *Emergencias*. 2007;19:239-40.
28. González-Armengol JJ, Fernández Alonso C, Martín-Sáenz FJ, González del Castillo J, López Farné A, Elvira C, et al. Actividad de una unidad de corta estancia en urgencias de un hospital terciario: cuatro años de experiencia. *Emergencias*. 2009;21:87-94.
29. Estella A, Pérez-Bello Fontañá L, Sánchez Angulo JJ, Toledo Coello MD, Del Águila Quirós D. Actividad asistencial en la unidad de observación de un hospital de segundo nivel. *Emergencias*. 2009;21:95-8.
30. Sánchez M, Salgado E, Miró O. Mecanismos de adaptación y supervivencia de los servicios de urgencia. *Emergencias*. 2008;20:48-53.