



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



ORIGINAL

Expresión anticipada de voluntades: actitud y conocimiento de los ciudadanos[☆]

Rocío Valentín^{a,*}, Fabiola Sáiz^a, Milagros Cobián^b, María Rivas^c y Maite Alonso^a

^a Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos, Cáceres, España

^b Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos, Llerena-Zafra, Badajoz, España

^c Unidad del Dolor de Cáceres, Complejo Hospitalario de Cáceres, Cáceres, España

Recibido el 23 de enero de 2011; aceptado el 7 de febrero de 2011

Disponible en Internet el 20 de junio de 2012

PALABRAS CLAVE

Expresión anticipada de voluntades;
Actitudes;
Conocimientos;
Profesionales sanitarios;
Información

Resumen

Objetivos: Describir los conocimientos y las actitudes de los ciudadanos acerca del documento de expresión anticipada de voluntades en la ciudad de Cáceres (España) y comparar las diferentes actitudes entre los ciudadanos que tenían y no tenían conocimientos, así como la importancia de la implicación de los profesionales sanitarios en la información.

Método: Diseño: Estudio descriptivo transversal, con entrevista personal mediante cuestionario validado dirigido por personal entrenado. Emplazamiento: la ciudad de Cáceres (90.752 habitantes). Participantes: 382 ciudadanos mayores de 18 años residentes en Cáceres. Los criterios de exclusión fueron que no aceptaran participar en la encuesta y aquellos que no tuvieran condiciones psíquicas adecuadas para participar. Mediciones principales: variables sociodemográficas y de conocimientos y actitudes de los ciudadanos.

Resultados: Se cumplimentaron 382 (100% del tamaño muestral) cuestionarios, siendo el 51,8% mujeres y el 48,2% hombres, con una edad media de 44,77 (18-97) años. El 23,3% de los encuestados sí tenía conocimiento sobre el documento de voluntades anticipadas y el 76,7% no lo tenía. Al comparar las variables sobre las actitudes ante el documento entre los dos grupos se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

Conclusiones: Hay un gran desconocimiento acerca de este tema en la población del presente estudio, y existen diferencias significativas de las actitudes de los ciudadanos ante el documento entre los que ya tienen conocimiento y los que no. De ahí la importancia de los profesionales sanitarios en el proceso de información a los pacientes.

© 2011 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

[☆] Trabajo presentado como póster al Congreso Europeo de Cuidados Paliativos de Lisboa (mayo de 2011) y premiado con el paso a comunicación oral.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jarpall@wanadoo.es (R. Valentín).

KEYWORDS

Living will;
Attitudes;
Knowledge;
Health professionals;
Information

Living wills: Knowledge and attitudes of the public**Abstract**

Objective: To determine the attitudes and knowledge of the living wills document among the public in the city of Cáceres, Spain, and to compare the different attitudes between those who knew about it and those who did not, as well as the importance of the involvement of health professionals in this information.

Method: Design: Descriptive study using questionnaires with validated personal interview conducted by trained personnel. Location: Cáceres city. Participants: 382 people over 18 years-old living in Cáceres. The exclusion criteria were not to agree to participate in the survey and those who did not have adequate mental ability to participate. Measurements: demographic variables and knowledge and attitudes of the public.

Results: We completed 382 (100% sample size) questionnaires, 51.8% women and 48.2% males, and a mean age of 44.77 years (18-97). Less than a quarter (23.3%) of respondents knew about living wills and 76.7% did not. Comparing the variables on attitudes to the paper between the two groups were statistically significant differences.

Conclusions: There is a lack of knowledge about this subject in the study population, and there are significant differences in the attitudes of the public about the document among those who already knew about it and those who do not, hence the importance of health professionals in the process of patient information.

© 2011 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

La expresión anticipada de voluntades —también denominada voluntades o directivas anticipadas o, comúnmente, testamento vital— es una importante herramienta de planificación anticipada de la atención, surgida a finales de los años sesenta en Estados Unidos y recientemente incorporada a nuestro sistema de salud.

El 1 de enero del 2000 entró en vigor en España el 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, más conocido como el Convenio de Oviedo. Con su ratificación se inició el camino hacia el reconocimiento normativo de las directivas anticipadas o instrucciones previas en nuestro sistema jurídico sanitario. En el artículo 9 de este convenio dice: «Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de poder expresar su voluntad»¹.

La ratificación del convenio obligó a modificar algunos aspectos de la Ley General de Sanidad desarrollando la 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. Desde entonces las distintas comunidades han promulgado sus leyes. Así el artículo 17 del capítulo II de la Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura dice: «La expresión anticipada de voluntades es el documento emitido por una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, dirigido al médico responsable de su asistencia, en el cual expresa las instrucciones sobre sus objetivos vitales, valores personales y las actuaciones médicas que deberán ser respetados cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias

que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad»².

La relación clínica ha pasado de ser paternalista, en la que el personal sanitario «sabía lo que mejor le convenía al paciente», a una relación entre iguales en la que el paciente gestiona todo lo relacionado con su cuerpo. Ahora la «última palabra» la tiene el paciente tras una información adecuada del proceso de enfermedad por parte del personal sanitario. Y con la Ley anteriormente mencionada también podemos garantizar que sea el propio paciente quien decida su voluntad cuando carezca de esta. Esto requiere una responsabilidad no solo para el clínico sino también para el paciente. Creemos que no basta solo con tener reconocido el derecho sino exigirlo en la relación establecida entre personal sanitario y paciente para adquirir la capacitación necesaria en la toma de decisiones. Capacitación no solo referida al paciente en cuanto a la obtención de toda la información necesaria sobre su proceso de enfermedad, sino también la capacitación del profesional para conocer los valores del paciente, pues no olvidemos que es el profesional sanitario el que deberá interpretar los deseos del paciente cuando estos no estén claramente explicitados.

Los autores de este trabajo estamos de acuerdo con Azucena Couceiro, que expresa: «Es probable que el desarrollo legislativo haya ido por delante de la realidad sociológica. Los profesionales sanitarios aún no hemos resuelto la confusión que existe entre el formulario de consentimiento y el proceso real de diálogo que supone toda relación clínica, y ya nos enfrentamos a los problemas que plantea la puesta en marcha y aplicación a la realidad clínica de las directrices anticipadas»².

¿Conocen estos derechos los ciudadanos? Más allá, ¿desean los ciudadanos expresar sus decisiones? Nos preguntamos en este trabajo el grado de conocimiento del

documento de expresión anticipada de voluntades y la actitud frente a él de los ciudadanos de Cáceres.

Método

Se realizó un estudio descriptivo transversal durante la primera semana de marzo de 2010, mediante entrevista dirigida a la población de la ciudad de Cáceres (90.750 hab.), en Extremadura (España). La selección fue mediante muestreo aleatorio con entrevistas dirigidas por alumnas de enfermería formadas que fueron a puntos estratégicos de la ciudad, centros de mayores, residencias, asociaciones, centros sanitarios, etc. Se pedía el consentimiento verbal, se explicaba el origen del estudio y se garantizaba la confidencialidad de los datos.

Se calculó el tamaño muestral para un nivel de confianza del 95% y una precisión del 5%, y se obtuvo un valor de 382 ciudadanos. Se excluyeron los ciudadanos menores de 18 años y los que no reunían condiciones físicas o psicológicas adecuadas para participar en la cumplimentación del documento.

El instrumento de medida utilizado fue un cuestionario, validado por un panel de expertos³, de 19 ítems: 9 para explorar el conocimiento y 10 para explorar las actitudes. En este cuestionario se exploraron además las variables sociodemográficas (edad, sexo, profesión y religión). El cuestionario se compone de variables dicotómicas y de escala tipo Likert (0-10).

Se realizó un análisis descriptivo de todas las variables. Se compararon las respuestas entre los ciudadanos que referían no tener conocimientos sobre las voluntades anticipadas y los que referían que sí los tenían, mediante la prueba de χ^2 de Pearson para las variables cualitativas y la t de Student para las variables cuantitativas. El nivel de significación estadístico que se estableció fue del 95%. Para el análisis estadístico se utilizó el paquete de programas SPSS para Windows versión 14.0.

Este estudio se realizó en el marco de un proyecto de investigación financiado por FUNDESALUD Extremadura en la convocatoria del Plan Regional de Investigación Sanitaria 2009, aprobado y autorizado por el Comité de Ética de Investigación del Complejo Hospitalario de Cáceres.

Resultados

En total se realizaron las 382 entrevistas previstas (100% de respuestas), ya que eran entrevista dirigidas, y se continuó hasta completar la muestra. El 48,2% (184) eran varones y el 51,8% (198) eran mujeres (fig. 1). La edad media de los participantes era de 44,77(desviación estándar [DE] = 17,883) y un rango entre 18 y 97 años. El 74,6% (285) eran católicos y el 25,4% (97) se definían como agnósticos. El 46,4% (177) tenían estudios secundarios o superiores. Solo el 23,3% (89) tenían conocimiento sobre las voluntades anticipadas, frente al 76,7% (293) que no sabían nada (fig. 2). La autopuntuación de los ciudadanos que sí referían conocimiento fue de una media de 5,07 (0-10) (DE = 1,63). El 35,9% (32) habían obtenido la información a través de los profesionales sanitarios y el 34,8% (31) de los medios de comunicación. El 57,3% (51) irían al hospital o a su centro de atención primaria a pedir información. El 93,2% (83) no sabían que

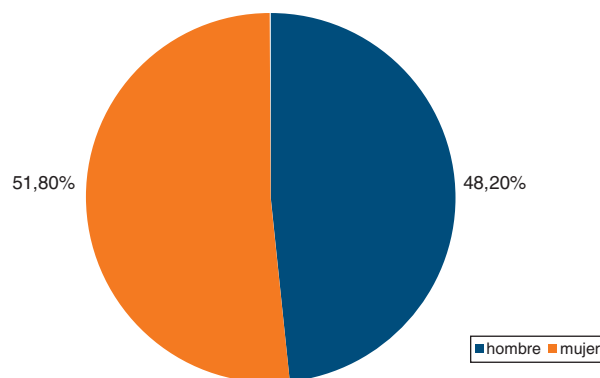


Figura 1 Distribución por género.

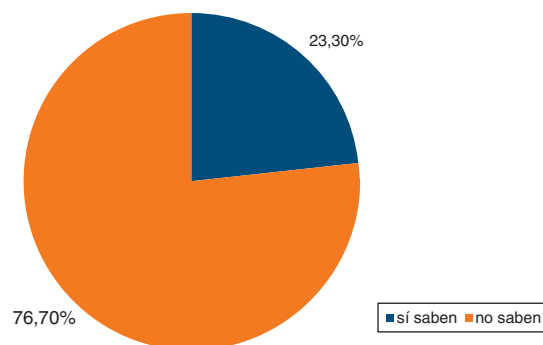


Figura 2 Distribución según conocimiento de las voluntades anticipadas (VA).

se podía elegir un representante y el 67,41% (60) desconocían que las voluntades anticipadas estaban reguladas por ley (fig. 3). En la figura 4 observamos que con respecto a las actitudes de los ciudadanos al comparar las variables se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las siguientes variables: al ítem «Ante la probabilidad que tiene usted de hablar de este tema en el próximo año», los que tenían conocimiento lo valoraban con una media de 6,460 (DE=2,726), y los que no tenían conocimiento, con 3,740 (DE=2,629) ($p=0,6497$). Al ítem «Si acudirían a sesiones informativas», los que conocían el tema valoraron en una media de 6,460 (DE=2,726), y los que no, en 5,720 (DE=2,135) ($p=0,0028$). Al ítem «Les gustaría dejar por escrito sus cuidados médicos», los que conocían daban

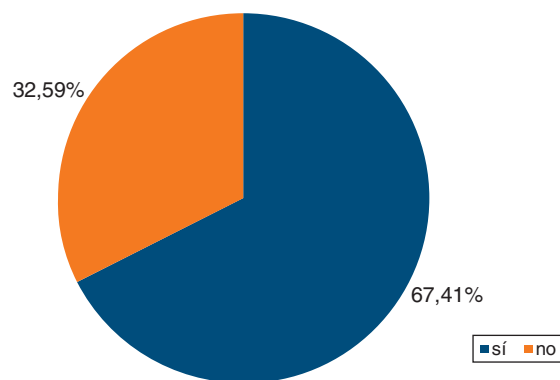


Figura 3 Distribución según conocimiento de la regulación por ley.

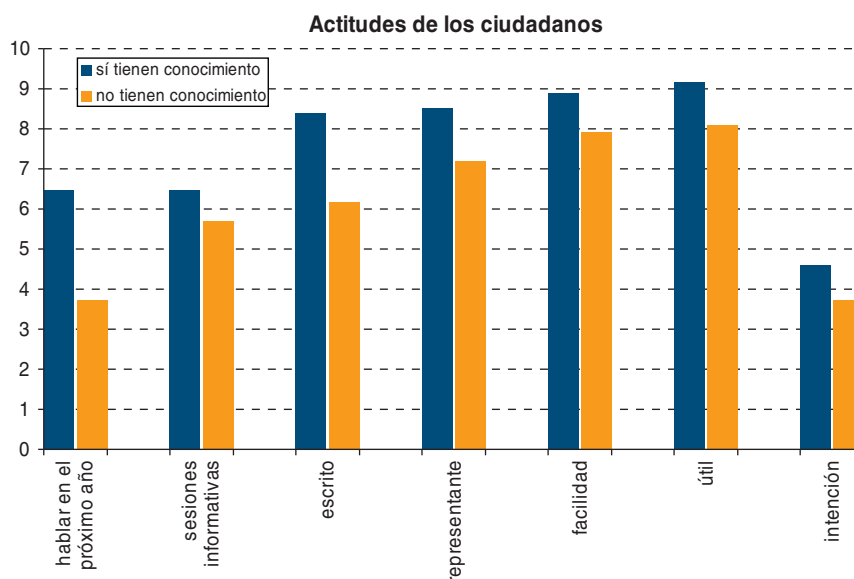


Figura 4 Comparación de las respuestas de los ciudadanos ante las actitudes.

una puntuación de 8,380 (DE = 1,904), y los que no, de 6,170 (DE = 2,267) ($p = 0,0535$). A la pregunta «¿Le gustaría tener un representante para tomar decisiones?» la puntuación fue de 8,530 (DE = 2,138) frente al 7,220 (DE = 2,255) ($p = 0,5606$). Al ítem «Si cree que facilita la toma de decisiones», la media para los que tenían conocimiento fue del 8,870 (DE = 1,785), frente al 7,910 (DE = 1,958) ($p = 0,3052$) de los que no los tenían, y «Si es un instrumento útil», el 9,180 (DE = 1,549) frente al 8,100 (DE = 1,822) ($p = 0,0721$). Ante la pregunta si lo haría en el próximo año, la media fue baja en las dos situaciones, pero los que tenían conocimientos lo valoraron en 4,60 (DE = 3,199) y los que no en 3,740 (DE = 2,182).

Discusión

Una de las limitaciones del estudio es no haber optado por un muestreo aleatorio estratificado, que nos hubiera permitido realizar las encuestas de forma telefónica, pero dado el escaso presupuesto del estudio y la importancia del tema se optó por la entrevista directa en puntos estratégicos de la ciudad.

Se encuestó al 100% (382) del tamaño muestral calculado para el desarrollo del estudio. La participación de la población pudo verse favorecida por la disponibilidad del equipo entrevistador (amplitud de horarios) así como por el hecho de ser una entrevista personal. El entrenamiento previo de las entrevistadoras mediante pilotaje también redujo las diferencias interpersonales a la hora de entrevistar, unificando criterios.

La mayoría de la población encuestada desconoce el documento de voluntades anticipadas, e incluso hay confusión entre los términos. Por ejemplo, refieren conocer más los testamentos vitales que las voluntades anticipadas, lo cual creemos que es debido a las diferentes formas de denominarlos en cada comunidad autónoma^{4,5}. Así pues, al no existir un consenso en la terminología del documento,

esto puede llevar a error. Aunque cada comunidad autónoma ha promulgado su propia ley, realmente no ha habido una demanda social, de ahí los bajos registros de documentos desde que surge la Ley. Según escribe Pablo Simón: «Desde la entrada en vigor que regulan en nuestro país las voluntades anticipadas (VA), según datos recopilados de los registros autonómicos y hasta fecha de 1 de junio de 2007, 32.289 personas han cumplimentado su VA en España. Esto supone una tasa de 65 VA por 100.000 habitantes totales, y de 79 VA por 10.000 habitantes totales mayores de edad. El 61% son mujeres y el 39% varones»⁶. Con respecto a nuestro trabajo, un porcentaje alto de los que estaban informados sobre las voluntades anticipadas decían haber obtenido la información de los profesionales sanitarios, valorando la media del conocimiento en un 5,07, dato que contrasta con el estudio de Pablo Simón, en el que los médicos puntúan el conocimiento con una media de 5,29⁷ y los profesionales de enfermería con 4,88⁷. Señalamos la importancia de la formación sobre el tema de los profesionales sanitarios, ya que un alto porcentaje de los encuestados acudirían a su centro de salud para recibir información. A pesar de tener conocimiento sobre ello, no saben que pueden elegir un representante y que el documento está regulado por ley. El tema suscitaba interés, ya que el 6,11 (0-10) acudiría a sesiones informativas si se organizaran en su ciudad, al igual que ocurre en el estudio realizado en dos zonas básicas de salud en Toledo⁸. Existen diferencias estadísticamente significativas a la hora de valorar las actitudes de los ciudadanos informados y no informados. Los que conocen el tema valoran positivamente la probabilidad de hablarlo con alguien, les gustaría dejar por escrito sus decisiones, así como elegir un representante para que actúe como su interlocutor válido y tome las decisiones médicas por él. Les gustaría comunicar a sus familiares que tiene registrado el documento de voluntades anticipadas y desearían que sus familiares también lo hicieran. Creen que facilitan la toma de decisiones y que respetan su voluntad cuando no pueda expresarla por sí

mismos, pero a la pregunta «Si haría el documento durante el próximo año» llama la atención el hecho de que tanto en el grupo de los informados como en los que no la probabilidad de realizar el documento era baja.

Conclusión

La mayoría de los ciudadanos desconocen qué son los documentos de voluntades anticipadas, pero sí tienen interés en saber sobre el tema y para ello recurrirían a los profesionales sanitarios. Creemos que se necesita de la implementación de un programa que implique la combinación de diversas estrategias informativas sobre las voluntades anticipadas que permitiría que un mayor número de personas estuvieran dispuestas a registrar su declaración.

Financiación

Este trabajo ha sido financiado por el proyecto de investigación del Plan Regional de Investigación Sanitario 2009 de Extremadura (PRIS09010).

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Queremos expresar nuestro agradecimiento a Pablo Simón por su generosidad al cedernos la encuesta, así como reconocer desde estas páginas su dedicación a la difusión de las voluntades anticipadas en España. Así mismo agradecemos

la colaboración a Fundesalud Extremadura, al Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura y a Patricia Fernández (estadística).

Bibliografía

1. Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de la Comunidad Autónoma de Extremadura, artículos 17 al 22.
2. Couceiro A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Rev Calidad Asistencial*. 2007;22:213-22.
3. Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Tamayo-Velásquez MI. Efectividad de una intervención comunitaria integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimentación de voluntades vitales anticipadas. *Medicina Paliativa*. 2007;14:179-83.
4. Ley 41/2001, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía de Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. *BOE*. 2002; 274:40126-132.
5. Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaración de voluntades anticipadas de Castilla-La Mancha. Ley 12/2001 de 21 de diciembre de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid. Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada de Andalucía. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud en Cataluña.
6. Simón P, Tamayo MI, González M-J, Ruiz P. Conocimiento y actitudes del personal de enfermería acerca de las Voluntades Anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin*. 2008;18:11-7.
7. Simón P, Tamayo MI, Vázquez A, Durán A. Conocimiento y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008;40:61-8.
8. Ángel-López E, Romero-Cano M, Tébar-Morales JP, Mora C, Fernández O. Conocimiento y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clin*. 2008;18:115-9.