

# ¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital?

**Carmen Santos, María Asunción Forn, Rosa Pérez, Abelardo Corrales, Lucía Ugarriza y Cristina Sales**  
*Centro de Salud docente de Camp Redó. Unidad Docente de Medicina Familiar y Comunitaria. Palma de Mallorca. Baleares. España.*

Correspondencia: Dra. M.A. Forn Rambla.  
Centro de Salud Camp Redó.  
Ctra. Valldemossa, 61. 07010 Palma de Mallorca. Baleares. España.  
Correo electrónico: mforrn@papps.es

### Resumen

**Objetivo:** Conocer el grado de información, la actitud y la experiencia de los médicos de familia respecto al testamento vital (TV).

**Material y método:** Estudio descriptivo. Los datos se recogieron entre abril y junio de 2005 por medio de un cuestionario remitido a los 351 médicos de familia de los centros de salud públicos de Mallorca (aproximadamente, 800.000 habitantes).

**Resultados:** Respondieron 169 médicos (48,1%). EL 97% considera útil el TV, pero el 83,2% refiere no tener información suficiente para ayudar a sus pacientes a formalizarlo. El 95,2% está de acuerdo en tratar el tema cuando el paciente lo pida; el 72,1% en caso de enfermedad crónica y el 57,2% en la consulta por sistema. Se seleccionaron como principales dificultades: posibles problemas legales (84,9%) y discrepancias entre instrucciones del paciente y opinión de sus familiares (80,1%).

**Conclusiones:** Los médicos tienen una actitud muy favorable al TV, pero insuficiente información práctica. Hay desacuerdo sobre el papel de los profesionales sanitarios en la implantación del TV.

**Palabras clave:** Testamento vital. Voluntades anticipadas. Atención primaria.

### Introducción

Tras la entrada en vigor de la Ley 41/2002<sup>1</sup> que regula la autonomía del paciente, el testamento vital (TV) o documento de instrucciones previas cuenta con una base jurídica que regula su implantación y obliga a las instituciones sanitarias a facilitar su uso y garantizar su cumplimiento. Paralelamente, casos como el de la norteamericana Terri Schiavo han avivado el debate social sobre la conveniencia de formalizar el TV.

Por medio del TV se propone un plan anticipado de los cuidados que deberían seguirse en caso de que el interesado llegara a perder la lucidez mental necesaria para expresarse directamente. Así, el individuo puede hacer uso de su derecho a decidir sobre la atención sanitaria que desea recibir al final de la vida. La fundamentación ética del TV descansa en el principio de autonomía del paciente, principio que va cobrando cada vez mayor protagonismo en las relaciones sanitarias<sup>2</sup>.

La implicación de los médicos en la puesta en marcha del TV es imprescindible, tanto para estimular su uso y ase-

### Abstract

**Objective:** To determine family physicians' information on advance directives (AD), as well as their attitudes to and experience of these documents.

**Material and method:** A descriptive study was performed. Data were collected between April and June 2005 through a questionnaire sent to 351 family physicians in public primary care centers in Mallorca (800,000 inhabitants approximately).

**Results:** A total of 169 family physicians completed the survey (48.1%); 97% considered that AD were useful, but 83.2% stated they had insufficient information to help their patients formalize AD. Almost all physicians (95.2%) would agree to discuss the topic when asked by a patient, 72.1% in cases of chronic disease, and 57.2% as part of routine practice. The main difficulties detected were possible legal problems (84.9%) and discrepancies between the patient's instructions and the family's opinion (80.1%).

**Conclusions:** Physicians have a highly favorable attitude toward AD, but not enough practical information. Agreement on the role of healthcare professionals in the implementation of AD is lacking.

**Key words:** Advance directives. Living wills. Primary Care.

sor sobre los contenidos como para seguir, llegado el caso, las instrucciones del paciente. Cabe preguntarse si estamos preparados para responder adecuadamente a esta necesidad social emergente<sup>3</sup>. La cuestión no está exenta de problemas. Supone un nuevo campo de actuación médica y exige una actitud de respeto a la autonomía del enfermo, frente al tradicional modelo paternalista. El cambio en el patrón cultural de la relación sanitario-paciente está en marcha en España, pero requiere un tiempo de adaptación por ambas partes. Con este estudio pretendemos conocer el grado de información, las actitudes y la experiencia de los médicos de familia de Mallorca respecto a la implantación del TV.

### Material y método

El estudio se realizó por medio de un cuestionario que se remitió a todos los médicos de atención primaria de los 40 centros de salud públicos del área de Mallorca (unos 800.000 habitantes). Se excluyó a los pediatras, los médicos

residentes y los de los servicios de cuidados paliativos y de urgencias.

Tras constatar que en la literatura no aparecía ningún cuestionario que respondiese a nuestros objetivos, se optó por diseñar uno que recogiese la información de las variables sobre conocimientos, fuentes de información, utilidad, formas de implantación, posibles dificultades y experiencia sobre el TV. El cuestionario fue elaborado minuciosamente siguiendo la guía de Argimón Pallars y fue revisado en varias ocasiones por dos técnicos de salud pública ajenos al estudio. Finalmente, contamos con un cuestionario que consideramos con suficiente validez aparente; se puso a prueba con 10 médicos para mejorar su comprensibilidad y su capacidad de discriminación de las opciones de respuesta. El cuestionario constaba de 18 ítems, la mayoría con escalas de respuesta tipo Likert (con 5 posibilidades) y al final se solicitaba que de forma abierta añadieran los comentarios que considerasen oportunos.

Se informó a los responsables de docencia de los equipos y se remitió el cuestionario a título personal, por correo interno, a los 351 médicos. El responsable de docencia de cada centro recogía los cuestionarios cumplimentados y los remitía al equipo investigador. La información llegaba sin identificación de los participantes ni de su centro de trabajo, para garantizar el anonimato y evitar comparaciones entre

centros. La recogida de datos tuvo lugar entre el 15 de abril y el 15 de junio de 2005. Se realizó un análisis estadístico descriptivo con frecuencias absolutas y relativas.

## Resultados

Respondieron 169 (48%) médicos de familia. El 82,5% considera que sus conocimientos sobre el tema son escasos o nulos. El 83% refiere estar bastante o totalmente en desacuerdo con la afirmación “tengo información suficiente para ayudar a mis pacientes a realizar el TV”. El 97% muestra su acuerdo en que el TV puede facilitar la toma de decisiones y el 93,4% acepta que debería estar en la historia clínica. Los medios de comunicación no sanitarios (66,3%) y la prensa médica (59,2%) fueron señalados como las fuentes de información más importantes. Muy pocos médicos (11,8%) habían leído la legislación vigente y sólo el 15,4% había recibido formación específica. Sabría acceder a algún modelo de TV el 17,5% de los encuestados.

La tabla 1 recoge cómo se sienten los participantes respecto al TV. Las dificultades previsibles a la hora de seguir las instrucciones del paciente se muestran en la tabla 2. La tabla 3 refleja la opinión sobre quién debe plantear el tema en la consulta y la tabla 4 indica cuándo hacerlo.

Tabla 1. Actitudes de los médicos de familia frente al testamento vital (n=167)

|                                                                                                        | Total acuerdo | Bastante acuerdo | Bastante desacuerdo | Total desacuerdo |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|------------------|---------------------|------------------|
| Mis pacientes se pueden molestar si les hablo de planificar los cuidados al final de la vida con un TV | 4,2%          | 36,1%            | 53%                 | 6,6%             |
| Como profesional me puedo sentir incómodo al plantear el tema del TV a mis pacientes                   | 2,4%          | 36,1%            | 46,2%               | 15,4%            |

TV: testamento vital

Tabla 2. Se pidió a los encuestados que seleccionaran, de entre las siguientes opciones, las dos que les parecieran más importantes como posible causa de dificultades para el médico en la implantación del TV

|                                                                                     |       |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Problemas legales: entre la petición del paciente y la ley vigente                  | 84,9% |
| Desacuerdo entre las instrucciones del paciente y la opinión de los familiares      | 80,1% |
| Discrepancias entre los distintos profesionales sanitarios que atienden al paciente | 17,5% |
| Discrepancias entre las instrucciones del paciente y mis creencias                  | 12%   |

TV: testamento vital

Tabla 3. De quién debería partir la iniciativa de hablar sobre el testamento vital en la consulta de atención primaria (n=167)

|                                      | Total acuerdo | Bastante acuerdo | Bastante desacuerdo | Total desacuerdo |
|--------------------------------------|---------------|------------------|---------------------|------------------|
| Del paciente                         | 37,7%         | 52,1%            | 9%                  | 1,2%             |
| De los familiares del paciente       | 2,4%          | 19,8%            | 43,7%               | 34,1%            |
| Del médico de atención primaria      | 7,2%          | 51,8%            | 30,7%               | 10,2%            |
| De la enfermera de atención primaria | 4,8%          | 44,9%            | 32,3%               | 18%              |

Tabla 4. **Momento adecuado para hablar del testamento vital con sus pacientes (n=167)**

|                                                                                       | Total acuerdo | Bastante acuerdo | Bastante desacuerdo | Total desacuerdo |
|---------------------------------------------------------------------------------------|---------------|------------------|---------------------|------------------|
| Habitualmente en la consulta como otro tema más relacionado con la salud del paciente | 10,2%         | 47%              | 33,7%               | 9%               |
| En caso de enfermedad crónica que pueda hacer prever una situación terminal           | 18,2%         | 53,9%            | 21,2%               | 6,7%             |
| Cuando el paciente lo pida                                                            | 50,3%         | 44,9%            | 4,8%                | 0                |

En cuanto a la experiencia, el 80,5% nunca había hablado con sus pacientes de la posibilidad de hacer un TV. En los 33 casos en que esto había ocurrido la iniciativa fue mayoritariamente del paciente (69,7%) o del médico y el paciente (15,2%), y raramente sólo del médico (12,1%).

El 25% hizo comentarios varios, de entre los que destaca la necesidad de información sobre el tema.

## Discusión

Entre las limitaciones del estudio cabe destacar la pérdida de información sufrida como consecuencia de un error informático (que no nos ha permitido conocer de los participantes la edad, el sexo y el tiempo trabajado) y el hecho de que sólo el 48% de los individuos respondieran el cuestionario pues, aunque se pueda considerarlo una cifra aceptable, nos obliga a valorar los resultados con prudencia.

Debemos considerar que, si bien la ley básica que regula las instrucciones previas o TV entró en vigor en todo el Estado español en mayo de 2003, en estos últimos años se ha producido un progresivo desarrollo normativo en casi todas las comunidades autónomas. En Baleares se ha publicado la ley sobre voluntades anticipadas en 2006, después de que se hubiera recogido los datos de este estudio. Este interés legislativo intenta facilitar la puesta en marcha del TV con normas concretas y modelos orientativos que pueden descargarse de las páginas web de muchas comunidades autónomas. La existencia de los modelos de TV tiene sus ventajas, pero también inconvenientes, pues algunos son muy complejos o demasiado cerrados en sus propuestas. El clínico debe conocerlos como una herramienta más de ayuda, aunque son orientativos y no es obligatorio adaptarse estrictamente a ellos.

Los médicos encuestados opinaron que el TV puede ser útil. Sin embargo, reconocían mayoritariamente no tener información suficiente para ayudar a sus pacientes a realizarlo. Esta contradicción es comprensible, pues es un tema novedoso que afecta a creencias personales y valores éticos, por lo que su implantación social requiere tiempo.

Lo que más preocupaba a los participantes era la posibilidad de conflicto entre las instrucciones anotadas en el TV y las leyes vigentes. Sin embargo, la mayoría reconoció no haber leído dicha legislación (a pesar de que en 2003 se envió un resumen de la Ley de autonomía del paciente a todos los trabajadores de atención primaria de Mallorca). El TV no puede reducirse a una mera cuestión legal, sería un grave error

de concepto<sup>4</sup>, pero es necesario conocer la ley para poder formalizarlo correctamente.

A la hora de tomar decisiones también preocupaba a los clínicos la posibilidad de que los familiares del paciente no estén de acuerdo con el TV. Cuando una persona está atravesando los últimos momentos, la familia vive una situación tan crítica y con tal componente emocional que, frecuentemente, se ve impulsada a presionar al equipo cuidador en uno u otro sentido. El TV no resuelve todos los problemas y es previsible que sigan produciéndose situaciones difíciles<sup>5</sup>, pero creemos que puede ayudar a reducir algunos conflictos. Quien redacta un TV debe reflexionar sobre el final de la vida y hablar de ello con sus allegados. La expresión y la discusión de sus preferencias con las personas cercanas es fundamental. Tanto es así que está previsto que el paciente nombre un representante de su confianza que acepte voluntariamente esta responsabilidad<sup>6</sup>. A pesar de todo, no hay duda de que pueden plantearse situaciones complicadas, sobre todo si los familiares discrepantes son los cuidadores directos. El clínico deberá respetar, por ley, los deseos expresados por el paciente, pero también tiene un papel de colaboración práctica con los cuidadores. Habrá que analizar cada caso concreto, pero si el profesional no puede solucionar el desacuerdo y tiene dudas sobre el respeto a la autonomía del paciente, puede solicitar la opinión de un comité de ética o incluso del juez.

La posibilidad de conflicto con las propias creencias no parece plantear problemas a nuestros participantes, aunque en los países con mayor experiencia es una causa de incumplimiento de la voluntad del paciente por algunos médicos<sup>7</sup>.

Otra cuestión es cómo se puede ir implantando el TV en nuestra sociedad. Se desprende del estudio una actitud heterogénea sobre quién, cómo y cuándo debe hacerlo. Los médicos estaban de acuerdo en que el paciente puede plantear el asunto en la consulta, pero fueron más reticentes a aceptar que ellos deben tomar la iniciativa. Sin embargo, la bibliografía insiste reiteradamente en que los médicos deben saber plantear la cuestión, pues es lo que esperan los pacientes<sup>8,9</sup>. La mitad de los encuestados tampoco veía claro el papel de los enfermeros, pero no se nos ocurre un motivo que lo justifique, pues como profesionales sanitarios centrados en cuidar, han adquirido un papel activo en la implantación del TV en otros países y están empezando a hacerlo también en España<sup>10</sup>. En cuanto a cuándo tratar el asunto en la consulta, casi la mitad no lo consideran una propuesta habitual del profesional al paciente, como una actividad preventiva más (no deja de ser una planificación de cuidados). Entendemos esta respuesta coherente con otros resultados del estudio,

pues es un tema en el que no nos sentimos seguros como profesionales. Y no podemos olvidar que empezar a hablar del final de la vida precisa sin duda más tiempo del que en este momento disponemos en atención primaria. Es de esperar que esta actitud vaya cambiando a medida que tengamos más experiencia y seguridad y, quizá, también más tiempo.

El TV no deja de ser un asunto inquietante, pues obliga a pensar en la muerte. Un tema tabú para nuestra sociedad y también para la medicina que, contra toda evidencia, niega la muerte como algo natural<sup>11</sup>. No es raro entonces que a muchos profesionales les incomode tratar esta cuestión, ni sorprende que teman molestar a los pacientes, aunque éstos dicen claramente que a ellos no les incomoda<sup>12,13</sup>.

Todos nosotros moriremos, obviamente, y aproximadamente uno de cada tres puede tener un largo final de la vida, con un estado de salud deteriorado y pérdida de la capacidad para tomar decisiones. Es en estas situaciones, dolorosas siempre, en las que el TV tiene su utilidad. El TV es el final de un proceso de reflexión y diálogo sobre la muerte digna y su coherencia con los valores de cada individuo. Los médicos de familia debemos hablar con nuestros pacientes de la planificación de los cuidados finales con la misma normalidad con la que hablamos de sus dolencias o de sus hábitos. Quizá ése sea el papel que debemos tener en ese momento: ayudar a "normalizar" una cuestión conflictiva. Cuando los sanitarios informan y asesoran, mejoran los contenidos de los TV y aumenta el número de documentos formalizados<sup>6</sup>.

Del estudio se desprende que muchos médicos no nos sentimos preparados para ayudar a nuestros pacientes en este terreno, que se puede considerar una nueva competencia para una atención sanitaria de calidad. Se nos plantea un ámbito de mejora sobre el que tendremos que reflexionar, reconocer nuestro papel y dotarnos de la información y las habilidades necesarias<sup>14</sup>.

Deberíamos ser creativos al plantear estrategias formativas e informativas y no dirigirlas sólo a médicos, sino también a enfermeros y pacientes<sup>14</sup>. Las instituciones tienen una clara responsabilidad al respecto.

Si aceptamos que uno de los fines de la medicina es ayudar a morir dignamente<sup>14</sup>, la planificación anticipada de cuidados es algo que nos atañe directamente como profesionales y no podemos mirar hacia otro lado.

## Bibliografía

1. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE n.º 274, de 15 de noviembre de 2002. p. 40126-32.
2. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. Med Clin (Barc). 2001;117:14-5.
3. Kessel Sardinas H. Paradojas en las decisiones al final de la vida. Med Clin (Barc). 2000;116:296-8.
4. Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital (I y II). Aten Primaria. 2003;31:52.
5. Hinkka H, Kosunen E, Metsänoja R, Lammi U-K, Kellokumpu-Lehtinen P. Factors affecting physicians' decisions to forgo life-sustaining treatments in terminal care. J Med Ethics. 2002; 28:109-14.
6. Doukas DJ, Hardwig J. Using the family covenant in planning end-of-life care: obligations and promises of patients, families and physicians. J Am Geriatr Soc. 2003;51:1155-8.
7. Thompson T, Barbour R, Schwartz L. Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study. BMJ. 2003;327:1011-8.
8. Bone R. End-of-life issues: the physician's role. Crit Care Med. 1997;25:1083-4.
9. Sahm S, Will R, Hommel G. What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff. Support Care Cancer. 2005;13:206-14.
10. Barrio Cantalejo I. De las voluntades anticipadas a la planificación anticipada de decisiones. Nure Investigación. 2004;5: 1-8.
11. Callahan D. Death and the research imperative. N Engl J Med. 2000;342:654-6.
12. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Aten Primaria. 2003;32:30-5.
13. Hahn M. Advance directives and patient-physician communication. JAMA. 2003;289:96.
14. The goals of medicine. Setting new priorities. Hasting Cent Rep. 1996;26 Suppl:S1-27.