



ORIGINAL

Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid

J. Molina^a, M. Pérez^{b,d}, B. Herreros^{b,d,*}, M.D. Martín^c y M. Velasco^{b,d}

^a Unidad de Investigación, Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA), Alcorcón, Madrid, España

^b Unidad de Medicina Interna, Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA), Alcorcón, Madrid, España

^c Unidad de Medicina Preventiva, Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA), Alcorcón, Madrid, España

^d Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Interna

Recibido el 14 de enero de 2011; aceptado el 5 de junio de 2011

Disponible en Internet el 2 de agosto de 2011

PALABRAS CLAVE

Instrucciones previas;
Testamento vital;
Bioética

Resumen

Introducción: El nivel de conocimiento y las actitudes de los pacientes ante las instrucciones previas (IP) es un tema poco conocido, dado que su implantación en la Comunidad de Madrid es reciente.

Objetivos: Valorar el nivel de conocimiento y de implantación de las IP en los pacientes ingresados en el Servicio de Medicina Interna de un hospital público de la Comunidad de Madrid, las actitudes de los pacientes ante estos documentos y su correlación con variables sociodemográficas.

Pacientes y métodos: Estudio transversal mediante encuesta de opinión estructurada, cerrada y voluntaria realizada a todos los pacientes ingresados en el Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Fundación Alcorcón en las fechas 20 de mayo y 3 de junio de 2008.

Resultados: Se incluyeron 155 pacientes. En el 57% de los casos contestaron los mismos pacientes y en el 42% contestaron familiares directos. La edad media de los pacientes fue de 77 años, el 50,9% fueron varones y el 86,45% eran católicos. Solo 7 (4,5%) pacientes sabían lo que eran las IP y únicamente un paciente las tenía realizadas. Tras conocer su existencia, a 49 pacientes (31,6%) les gustaría realizar las IP. El 80,6% de los encuestados estaban a favor de que el documento de IP constase en la historia clínica y el 72,9% no creen que tenerlas realizadas modifique la actitud del médico.

Conclusiones: A pesar de que la regulación sobre las IP en la Comunidad de Madrid tiene ya 5 años, son documentos poco conocidos y están aún en período de difusión.

© 2011 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: benjaminherreros@gmail.com (B. Herreros).

KEYWORDS

Advance directives;
Living will;
Bioethics

Knowledge and attitude regarding previous instructions for the patients of a public hospital of Madrid**Abstract**

Introduction: The level of knowledge and attitudes of patients towards the previous instructions is a little known subject given that their introduction in the Community of Madrid (CM) is recent.

Aims: To assess the level of knowledge and implementation of advance directives in patients admitted to an Internal Medicine Service of a public hospital in the CM, the attitudes of patients regarding these documents and their correlation with demographic variables.

Patients and methods: A cross-sectional study through structured survey of opinion, closed and voluntarily given to all patients admitted in the Internal Medicine Unit of the University Hospital Alcorcon Foundation on the dates May 20 and June 3, 2008 was carried out.

Results: A total of 155 patients were included, the questions being answered by the patients per se by 57% and by members of their families in 42%. Mean age of the patients was 77 years, 50.9% were male and 86.45% were Catholic. Only 7 patients (4.5%) knew what the advance directives were and only one patient had done them. On learning of their existence, 49 patients (31.6%) would like to do the advance instructions. Of the respondents, 80.6% were in favor of having the advance directives document in their medical history and 72.9% do not believe that having these advance directives would change the attitude of their doctor.

Conclusions: Although the regulation of advance directives in the Community of Madrid has already been in force for 5 years, little is known about these documents and they are still in a period of diffusion.

© 2011 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Las instrucciones previas (IP), también conocidas en la bibliografía española como testamento vital o voluntades anticipadas, son documentos a través de los cuales una persona manifiesta anticipadamente su voluntad con objeto de que ésta se cumpla en situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas. Desde el punto de vista normativo, la «Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica»¹ en su artículo 11 especifica que cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que se garantice el cumplimiento de las IP de cada persona, que deberán constar siempre por escrito. En consecuencia, en mayo de 2005 la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM), aprobó la Ley 3/2005 por la cual se regula el ejercicio del derecho a formular dichas instrucciones en el ámbito sanitario, creando el registro correspondiente para poder realizarlas². Posteriormente, se elaboró el Decreto 101/2006 referente a la puesta en funcionamiento del citado registro, con el fin de poder recopilar, custodiar, modificar o revocar las IP y regular la cesión de datos al Sistema Nacional de Salud, cumpliendo con las normas de la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal³.

Sin embargo, aunque es preciso regular normativamente las IP, el fundamento de estos documentos es ético. Se inspiran en el derecho de toda persona a que se respeten sus decisiones en materia de salud en todo momento. Traducido al lenguaje de la bioética principialista, se inspiran en el principio de respeto a la autonomía de los individuos para decidir sobre su propia salud⁴. Gracias a las IP, si en una determinada circunstancia una persona pierde, temporal o definitivamente, su capacidad para decidir, pueden respetarse igualmente sus decisiones acerca de su salud. Por ello

resulta importante que los pacientes conozcan qué son las IP, para que de esta manera puedan ejercer su derecho a decidir acerca de su propia salud.

Desde la implantación de la actual regulación sobre IP se ha estudiado poco el nivel de conocimiento y las actitudes de los pacientes ante estos documentos.

El objetivo principal del estudio es averiguar el nivel de conocimiento y de implantación que tienen las IP entre los pacientes de un hospital público de la CAM. Los objetivos secundarios son conocer la opinión sobre su puesta en práctica en el hospital, las actitudes que despiertan y si la realización de IP tiene correlación con alguna de las variables recogidas (sexo, edad, presencia de demencia, incapacidad para comunicarse, enfermedad crónica o enfermedad terminal).

Pacientes y métodos

Encuesta de opinión estructurada, cerrada y voluntaria a los pacientes ingresados en el Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA). La encuesta se realizó individualmente y siempre por el mismo entrevistador para evitar errores de interpretación tanto en las preguntas como en las respuestas. En caso de incapacidad para contestar se realizó al familiar o acompañante más cercano (se preguntó qué opinión podría tener el paciente respecto a este tema). Se realizaron dos cortes transversales (20 de mayo y 3 de junio de 2008), con un intervalo de dos semanas entre los cortes para que los pacientes fueran diferentes.

Las preguntas realizadas fueron: ¿Conoce las IP? (si no las conocían se hacía una breve explicación para informarles) ¿Las tiene realizadas? ¿Le gustaría realizarlas? ¿Cree que

¿Qué sabíamos?

Las instrucciones previas (IP) son documentos por los que un paciente manifiesta de forma anticipada su voluntad sobre su salud para que se cumpla en aquellas circunstancias en que haya perdido su capacidad de decisión. En el año 2005 la Comunidad Autónoma de Madrid reguló las IP y creó un registro para su realización. Se desconoce el grado de conocimiento y la implantación que tienen entre los pacientes y qué factores pueden determinar su utilización.

¿Qué aporta este estudio?

El conocimiento de las IP es muy escaso entre los pacientes y mínima su realización. Además, tras ser informados solo un tercio desearían realizarlas, quizás porque según se deduce del estudio tanto pacientes como familiares estiman que su realización no va a modificar la actitud del médico.

Los editores

de tenerlas realizadas y accesibles al facultativo, cambiaría la actitud del mismo? ¿Le importaría que constasen en la historia clínica? ¿Le importaría decirnos cuál es su confesión religiosa? Las respuestas a todas las preguntas eran (salvo en el caso de la confesión religiosa): sí/no/no sabe. Se registraron además, por parte de su médico responsable, datos epidemiológicos y clínicos de los pacientes: presencia de demencia (no/leve/moderada/grave), incapacidad para comunicarse (sí/no), enfermedad crónica (sí/no) y/o terminal (sí/no). Se definía la demencia como deterioro de la función intelectual adquirida y persistente, y para el estadije del deterioro cognitivo se usó el *Clinical Dementia Rating* (CDR). La enfermedad crónica se definió como trastorno orgánico funcional persistente que obliga a una modificación del modo de vida, incluyéndose las afecciones de la Escala de Comorbilidad de Charlson. Se entendía como enfermedad terminal aquella avanzada, progresiva, incurable y con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

Los resultados descriptivos se muestran como media y desviación estándar para datos cuantitativos y porcentaje para cualitativos. Se compararon las variables cualitativas mediante la prueba de Chi-cuadrado y las cuantitativas mediante la prueba «t» de Student. Se realizó una regresión logística para valorar la relación de la intención de realizar las IP con las siguientes variables independientes: enfermedad crónica, enfermedad terminal, incapacidad para comunicarse, sexo y edad. Para el análisis estadístico se utilizó el programa SPSS versión 12.

Resultados

La muestra inicial fue de 201 pacientes. Hubo 40 pérdidas (19,9%) y 6 pacientes (2,9%) del primer corte que seguían ingresados desde el primer corte, por lo que fueron excluidos para el segundo corte. Las pérdidas se debieron a que

Tabla 1 Características epidemiológicas de los pacientes que conocen las instrucciones previas

	Sí, N (%)	No, N (%)	p
Edad ^a	72,0 (12,5)	77,0 (13,5)	0,30
Sexo (varones)	4 (57,1)	75 (50,7)	1
Confesión (católicos)	6 (85,7)	128 (86,5)	1
Demencia	1 (14,3)	32 (23,3)	0,57
Residencia	0 (0)	41 (27,9)	0,19
Enfermedad crónica	5 (71,4)	115 (78,2)	0,65
Enfermedad terminal	2 (28,6)	11 (7,5)	0,10

^a Datos expresados en media (desviación estándar).

el paciente: no podía comunicarse y no había familiar para preguntar (n=23; 11%), estaba realizándose pruebas en el momento de la entrevista (n=7; 3,4%), había sido dado de alta (n=6; 2,9%), estaba dormido (n=2; 0,9%), se negaba a contestar (n=1; 0,4%), o había fallecido (n=1; 0,4%). La muestra analizada finalmente fue de 155 pacientes. De la muestra analizada, en el 57,8% de los casos contestaron los mismos pacientes y en el 42,2% contestaron familiares directos. En el 27,0% de los casos contestaron los hijos, la edad media de los pacientes en estos casos fue de 86 años. El resto de los familiares que contestaron fueron cónyuges y nietos.

La edad media de los pacientes fue de 77 años y el 50,9% fueron varones. El 86,4% (n=134) eran católicos y el resto se declaraba aconfesional. De todos los pacientes encuestados, 7 (4,5%) sabían lo que eran las IP, aunque lo relacionaban más con el término «últimas voluntades». En la **tabla 1** se exponen las características epidemiológicas de los pacientes que conocen las IP. Ninguno de las IP. Ninguno de los encuestados recordaba que en la guía de bienvenida del hospital hay un apartado relativo a IP. Solo un paciente (0,6%) las tenía hechas (ante notario). A 49 (31,6%) les gustaría realizarlas una vez que se les explicaba en qué consistían. En la **tabla 2** se muestran las características epidemiológicas de los pacientes con deseo de realizar IP. La mayor parte de los encuestados, 125 (80,6%), estaba de acuerdo con que una vez realizado el documento constase en la historia clínica. En total 113 pacientes (72,9%) no creen que tenerlas realizadas modificaría la actitud del médico.

Al analizar los parámetros epidemiológicos (sexo y edad) y los clínicos (enfermedad crónica o terminal e incapacidad para comunicarse), no se encontraron diferencias

Tabla 2 Características epidemiológicas de los pacientes con deseo de realización de las instrucciones previas

	Sí, N (%)	No, N (%)	p
Edad ^a	76,0 (13,8)	77,0 (13,6)	0,55
Sexo (varones)	23 (47,0)	49 (51,0)	0,64
Confesión (católicos)	45 (91,8)	79 (82,3)	0,12
Demencia	10 (21,7)	20 (22,5)	0,92
Residencia	9 (18,4)	31 (32,6)	0,07
Enfermedad crónica	34 (69,4)	78 (82,1)	0,08
Enfermedad terminal	2 (4,1)	10 (10,5)	0,22

^a Datos expresados en media (desviación estándar).

significativas. Tampoco hubo diferencias en el análisis de regresión logística sobre la intención de realizar IP en estos grupos poblacionales. No se detectó una opinión diferente entre los católicos y los que se declaraban aconfesionales.

Discusión

Las IP tienen un recorrido de casi 10 años desde su primera regulación en la Ley 41/2002. En este tiempo muchas Comunidades Autónomas han regulado su puesta en práctica. En el caso de la CAM, se realizó tres años antes de nuestro estudio (en 2005). En la muestra analizada hemos podido ver como las IP son muy desconocidas entre los pacientes ingresados en el hospital y es excepcional que las tengan realizadas. Existen pocos trabajos sobre IP en España. Se han realizado estudios con pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos⁵, en Urgencias^{6,7} o en Atención Primaria^{8,9}. Ninguno en paciente ingresado en planta de Medicina Interna. Todos los estudios evidencian un enorme desconocimiento sobre las IP, tanto por parte de los pacientes, como de sus familiares (aunque en menor medida) e inclusive de los profesionales sanitarios¹⁰⁻¹². Estos datos no son exclusivos de nuestro entorno, ya que en otros países se ha evidenciado también un escaso conocimiento sobre IP, lo que ha dificultado su puesta en práctica¹³⁻¹⁵. Por tanto, no resultan extraños los resultados que se obtienen de nuestro estudio.

Según fuentes de la Agencia EFE (12/02/2009), en España en el año 2009 más de 60.000 españoles habían realizado IP. El archivo más utilizado fue el catalán, además de ser el primero creado, en 2002. En total existían 23.390 documentos de IP en el registro catalán. Detrás se situaba el andaluz, con 14.219; el valenciano (6.815) y el vasco (4.381). En el resto de comunidades había menos registros: en Castilla-La Mancha 1.348, en Murcia 1.303, en Navarra 748, en Cantabria 680, en Baleares 461, en La Rioja 460, en Asturias 416, en Castilla y León 118, en Galicia 68 y en Extremadura 37. Es llamativo que en la CAM, a pesar de ser la tercera Comunidad Autónoma más poblada, en esa misma fecha solo se habían registrado 3.332 IP; 2.149 mujeres y 1.183 varones. Es cierto que algunas Comunidades Autónomas menos pobladas tenían menos IP registradas, pero la proporción de ciudadanos registrados es mayor en muchas de ellas. Si tomamos como ejemplo el registro de Aragón, en 2008 había 2.803 IP, el 2,5% sobre la población de más de 18 años, mientras que en Madrid los registros fueron inferiores al 1%.

A inicios de 2010, según datos facilitados por el registro de IP de la Comunidad de Madrid, en el registro de la Comunidad de Madrid el número de IP registradas había ascendido a 5.814. Muchas de ellas abordan la donación de órganos o del cuerpo. En concreto, 2.641 donan órganos para trasplante, 1.077 donan órganos para investigación, 761 donan el cuerpo a la universidad, 745 donan el cuerpo para investigación y 50 donan órganos para investigación. Hay 540 IP que no tratan el destino del cuerpo ni órganos, solo cuidados sobre su persona. Una consideración que debe hacerse, es que estas cifras solo hacen referencia a los registros oficiales, y algunas comunidades como es el caso de Madrid, permiten la realización de IP por otras vías (ante notario o ante testigos), por lo que la cifra real de IP debe ser

diferente. Esta falta de uniformidad entre comunidades en relación con las IP no se restringe exclusivamente a su forma de otorgarse, ya que existen nombres diferentes para el documento en las distintas regulaciones (IP, testamento vital o voluntades anticipadas) y aún está por crearse un registro nacional que permita su aplicación en todo el territorio nacional, y no solo en el de la comunidad en la que se han otorgado.

Los resultados de nuestro estudio, junto a los de otros trabajos realizados en España, permiten afirmar que existe un conocimiento muy escaso sobre IP entre los pacientes. Este dato es probablemente uno de los condicionantes principales para su pobre puesta en práctica. En otros países también se han realizado estudios epidemiológicos sobre el conocimiento de las IP. En países donde la tradición de respeto a la autonomía de los enfermos es mayor, como los anglosajones, la instauración de las IP se inició antes y goza en la actualidad de mayor implantación^{16,17}, llegando a realizarse en algunos estudios en hasta el 67,6% de los pacientes¹⁸. Esto permite que se respeten mejor sus preferencias. En nuestro trabajo hemos observado que una vez informados, a casi un tercio les gustaría realizar las IP. En esta línea de apertura a realizar IP por parte de los pacientes, vemos también como a la mayoría de los encuestados no le importaría que aparecieran en la historia clínica. Es evidente que la fase de información ciudadana acerca de las IP ha sido insuficiente. En este sentido, sería importante diseñar estrategias de educación ciudadana para que los pacientes puedan ejercer el derecho a que se respete la autonomía, traducido en este caso a través del documento de IP. No debe olvidarse la importancia que tiene la formación de los sanitarios, fundamentales en la cadena transmisora de este derecho hacia los pacientes¹⁹⁻²¹.

Un dato llamativo encontrado es que ni las variables epidemiológicas analizadas (sexo y edad) ni las clínicas (enfermedad crónica o terminal e incapacidad para comunicarse) ni la religión condicionaban el porcentaje de pacientes que conocían las IP y ni el de aquellos a los que les gustaría realizarlas. Los pacientes del estudio tenían una elevada edad media. Es posible que otros trabajos que permitan estratificar por edades permitan establecer diferencias respecto al conocimiento o actitud ante las IP.

El estudio muestra algunas limitaciones. Posiblemente la más importante es que en el 42,2% contestaron familiares directos y no el propio paciente. Aunque se les preguntaba qué creía que respondería el paciente, no pueden extrapolarse completamente las respuestas de los familiares a las que darían los propios pacientes. Por otro lado, las características de la población dificultó su extrapolación más allá de los enfermos ingresados en una planta de Medicina Interna.

Para finalizar, queremos destacar también que la mayor parte de los encuestados no cree que tener realizadas IP modifique la actitud del médico. Esta tendencia puede estar en relación con la tradición paternalista en la relación médico-paciente española²². La edad media de los pacientes fue de 77 años, y el cambio en la relación clínica derivado de la introducción del respeto a la autonomía de los pacientes, se ha producido en España en las últimas 2 o 3 décadas.

Podemos concluir, que a pesar de que la regulación sobre IP en la CAM tiene ya 5 años, son documentos poco conocidos

y están aún en período de difusión. Aunque no haya sido materia de análisis en este trabajo, una posible línea de trabajo para mejorar su implantación puede ser la educación sobre IP, tanto a pacientes como a profesionales de la salud.

Bibliografía

1. 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.
2. Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.
3. Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
4. Sánchez González MA. Informe sobre instrucciones previas. In: Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid DL. 2005.
5. Solsona JF, Sucarratas A, Maull E, Barbat E, 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.
6. Antolín A, Ambros A, Mangiron P, Álves A, 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.
7. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Álves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp*. 2010;210:379-88.
8. Angora F. Voluntades anticipadas vs. instrucciones previas o testamento vital en Atención Primaria de salud. *Rev Clín Med Fam*. 2008;2:210-5.
9. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de Atención Primaria. *Aten Primaria*. 2003;32:30-5.
10. Subirana M, García JA, Gasull M, Pacheco MV, Ramón AI, Sánchez JM, et al. Aplicación práctica de la ley de voluntades anticipadas. *Anales de Medicina*. 2003;86:64-7.
11. Ozanne EM, Partridge A, Moy B, Ellis KJ, Sepucha KR. Doctor-patient communication about advance directives in metastatic breast cancer. *J Palliat Med*. 2009;12:507-8.
12. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008;40:61-6.
13. High DM. Why are elderly people not using advance directives? *J Aging Health*. 1993;5:497-515.
14. Glick KL, Mackay KM, Balasingam S, Dolan KR, Casper-Isaac S. Advance directives: barriers to completion. *J N Y State Nurses Assoc*. 1998;29:4-8.
15. Dow LA, Matsuyama RK, Ramakrishnan V, Kuhn L, Lamont EB, Lyckholm L, et al. Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. *J Clin Oncol*. 2010;28:299-304.
16. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010;362:1211-8.
17. Ting FH, Mok E. Advance directives and life-sustaining treatment: attitudes of Hong Kong Chinese elders with chronic disease. *Hong Kong Med J*. 2011;17:105-11.
18. Hirschman KB, Abbott KM, Hanlon AL, Prvu Bettger J, Naylor MD. What Factors Are Associated With Having an Advance Directive Among Older Adults Who Are New to Long-Term Care Services? *J Am Med Dir Assoc*. 2011, doi:10.1016/j.jamda.2010.12.010 [Epub ahead of print].
19. In der Schmitzen J, Rothärmel S, Mellert C, Rixen S, Hammes BJ, Briggs L, et al. A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. *BMC Health Serv Res*. 2011;11:14.
20. Wiese CH, Bartels UE, Ruppert DB, Graf BM, Hanekop GG. Prehospital emergency physicians' experiences with advance directives in Germany: a questionnaire-based multicenter study. *Minerva Anesthesiol*. 2011;77:172-9.
21. Simon-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Barrio-Cantalejo IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics*. 2008;22:346-54.
22. Ogando B, García C. Veinticinco siglos de paternalismo, 25 años de autonomía: una aproximación histórica a los cambios en la relación clínica. *Rev Calidad Asistencial*. 2006;21:164-9.