



22 José Carlos Bermejo Higuera
Rosa Carabias Maza
Marta Villacieros Durbán
Rosa María Belda Moreno

Centro de Humanización de la Salud. Religiosos Camilos. Tres Cantos. Madrid. España.

Correspondencia:

Marta Villacieros Durbán
Centro de Humanización de la Salud
Sector Escultores 39
28760 Tres Cantos (Madrid). España
E-mail: investigacion@humanizar.es

Testamento vital, conocimiento y opinión que sobre él tiene una población de asistentes a unas jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer

Living will, knowledge and opinion that an attending population to an Alzheimer's disease workshop has

RESUMEN

Objetivo: recoger conocimiento, opinión, sentimientos e intenciones que sobre el testamento vital tiene una población perteneciente al ámbito de la enfermedad de Alzheimer. **Diseño:** estudio descriptivo transversal mediante encuesta auto cumplimentada. **Participantes:** 370 asistentes a las Jornadas sobre Alzheimer organizadas en un centro de atención sociosanitaria de la Comunidad de Madrid. **Conclusiones:** los participantes están a favor del testamento vital con amplia intención de formalizarlo. Se observa una evolución en el interés por el documento, pero para incrementar la formalización entendemos que es necesario el trabajo hacia la creación de espacios para la reflexión sobre el testamento vital.

PALABRAS CLAVE

Voluntades anticipadas, instrucciones previas, testamento vital, planificación anticipada de la atención, bioética.

SUMMARY

Objective: to collect knowledge, opinions, feelings and intentions on the living wills within a population belonging to the field of Alzheimer's disease. **Design:** descriptive, cross-sectional study by self compliment survey. **Participants:** 370 assistants to the Workshops on Alzheimer organized by a health care centre in the Community of Madrid. **Conclusions:** participants are positive about living wills with broad intention to formalize it. There is a developing interest in the document, however, in order to increase its completion we understand that it is necessary to work towards the creation of spaces for reflection on the living wills.

KEY WORDS

Living wills, prior instructions, advance planning of health care, bioethics.

INTRODUCCIÓN

Los testamentos vitales, instrucciones previas o voluntades anticipadas son documentos escritos en los que un paciente capaz expresa sus deseos, preferencias y decisiones respecto a los tratamientos que desea recibir o no al final de su vida cuando no esté en condiciones de decidir (1).

Sus objetivos como proceso y no como acto único incluyen prepararse para el acontecimiento vital de la propia muerte, tener un cierto control práctico sobre lo que vaya a hacerse estableciendo preferencias, contribuir a la disminución de la propia angustia y miedo acerca del proceso de morir, fortalecer las relaciones y la comunicación con la familia y los seres queridos, contribuir al alivio de la carga emocional del representante y la familia y desarrollar procesos comunicativos amplios y extensos entre todos acerca de los deseos y preferencias del paciente (1).

Cualquier situación problemática, y el final de la vida lo es, requiere medidas complejas, reflexión y diálogo. Desde su legalización en el 2002 (2), las reflexiones de algunos autores sobre el documento hablan de un fracaso inicial, debido a que no se ha dado la importancia que merece a la comunicación con los pacientes (3). Recientemente asistimos a la publicación de un Proyecto de

Ley, reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida (4), bajo la que se pretende regular el derecho de los pacientes a decidir sobre su propio final estableciendo medidas que favorezcan la mejor de las actuaciones entre el derecho a recibir cuidados sanitarios y el derecho a elegirlos previamente mediante consentimiento informado.

En nuestra opinión, este tipo de actuación solo se podrá obtener a raíz de la correcta preparación del personal, sobre todo de Atención Primaria, y la reflexión tanto a nivel social como individual, mediante la promoción de trabajos enfocados a profundizar en su significado y utilidad en espacios formativos o en talleres específicos en centros sociales y sanitarios como fórmula para dar salida a las cuestiones que inquietan y que no solemos explicitar, por considerarse tema tabú o por otras razones (5).

Esta iniciativa vendría apoyada por estudios que describen el perfil de quienes han ejercido su derecho a expresar voluntades anticipadas (por ejemplo en la Comunidad Valenciana) la mayoría de los cuales utilizan un documento previamente redactado por una determinada confesión religiosa, y analizan la actitud y el conocimiento de los médicos ante ellas concluyendo que la mayoría de los profesionales no comprueba si los enfermos en situación crítica han

otorgado voluntades anticipadas (solo el 6% consultaron el registro de voluntades anticipadas) (6).

En la misma línea, un estudio realizado un año después de la legalización del documento encuestó a una población de usuarios de Atención Primaria (de Palma de Mallorca) sobre su intención respecto al documento, y los resultados mostraron que los participantes están claramente a favor con amplia intención de formalizarlo, concluyendo que la legalización podría ayudar a pacientes y médicos a hablar abiertamente sobre los cuidados al final de la vida ya que, entre otras cosas, se observaba que los participantes deseaban tratar el tema con sus familiares y médicos de familia y pensar en ello no les incomodaba (7).

Al indagar entre médicos de Atención Primaria o Especializada de Andalucía también se encuentra una actitud favorable hacia la utilidad de las voluntades anticipadas tanto para los familiares del paciente como para los profesionales sanitarios y manifiestan ejercer su derecho aunque no en un futuro cercano (8).

Por último, el análisis de un caso clínico concreto evidencia cómo el proceso de redacción de un documento de este tipo, contribuye a hacer efectivo el derecho de autonomía del paciente desarrollando un proceso integral de participación y toma de decisiones, que de otra forma recaería sobre la voluntad y actitud ante una situación clínicamente y éticamente complicada, de familiares y profesionales (9).

Aunque no hemos encontrado estudios que recojan este tipo de cuestiones en población relacionada con la enfermedad de Alzheimer, parece ser que entre la población mayor española existe una opinión favorable hacia el testamento vital si se incluye en una estrategia de comunicación con la familia y los profesionales (10) y se prefiere la planificación anticipada de decisiones al testamento vital ya que desea conducir su propia vida, pero "sin papeles escritos" (11).

El objetivo de este trabajo es ampliar y difundir el conocimiento de estas cuestiones, recogiendo las opiniones, sentimientos e intenciones que sobre el testamento vital tiene una población perteneciente al ámbito de la enfermedad de Alzheimer.

PARTICIPANTES Y MÉTODOS

Diseño: estudio descriptivo transversal mediante encuesta auto-complimentada.

Muestra y participantes: la población de estudio, mayoritariamente personal sanitario, familiares y estudiantes de profesiones sanitarias, la formaban los 534 asistentes a las Jornadas de Alzheimer organizadas por un centro asistencial para mayores dependientes y de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid.

Procedimiento: durante los días de jornada, 13 y 14 de abril de 2011, junto con las inscripciones, se les entregaba a los asistentes una encuesta diseñada al efecto. Junto con una breve explicación del objetivo del estudio y nueve preguntas cerradas, se les solicitaba entregarla en la mesa de inscripciones una vez cumplimentada. Durante estas jornadas se entregó también un libro titulado *Testamento Vital* (5) y se hizo alusión a su importancia y potencial humanizador por promover la responsabilidad en la gestión del morir.

Para el análisis estadístico se han utilizado medidas descriptivas.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

De una población de aproximadamente 534 asistentes a las Jornadas, 370 personas contestaron a los cuestionarios, lo que ofrece una tasa de respuesta del 70%. De los 370 cuestionarios recogidos el 13% (48) correspondieron a hombres y 87% (320) a mujeres, con una media de edad de 41 años (desviación típica 15,25; mínimo de 18 y máximo de 82).

De ellos, 223 (61,9%) marcaron la opción de profesional sanitario y el resto, 137 (38,1%), no. Respecto al nivel de estudios, también la mayor parte, 58,5% (213), eran universitarios, el 26,4% (96) superaron el bachillerato y 14,6% (53) estudios primarios, solo un 0,5% (2) no tenían estudios. La gran mayoría, 305 (84,7%) eran de nacionalidad española y 55 (15,3%) no.

Entregaron la encuesta después de las ponencias, sin haber tenido tiempo de leer el libro entregado. Las respuestas a las preguntas que se plantearon en el cuestionario se muestran en la Tabla 1, y en ellas se observa que prácticamente al 100% de los encuestados le gustaría *poder expresar sus deseos y preferencias respecto al tratamiento que desearía recibir más adelante, cuando se agrave la enfermedad y no pueda decidir; dejar por escrito sus preferencias sobre algunas medidas que se le podrían aplicar para paliar el dolor o algunos síntomas graves y su deseo respecto a las medidas de soporte vital y/o prolongación de la vida, cuando ya no haya expectativa de recuperación.*

Al 80% le gustaría poder nombrar a un representante para que, llegado el momento, elija por él y la mitad de los que responden *ha hablado ya alguna vez con sus familiares sobre cómo le gustaría ser tratado si llegara un momento en que ya no pudiera tomar decisiones.*

El 70% conocía la existencia del Documento de Voluntades Anticipadas o Testamento Vital y hay un 3,5% de personas que *ya lo tienen hecho.* Al 90% le gustaría redactar su Testamento Vital y al 7% no le gustaría.

Al 87% de las personas *le interesa la idea*, al 20% *le incomoda* y solapan en la *ambivalencia* el 13%.

En la línea de lo recogido en estudios previos, en los que al 97% les parece interesante el documento, el 40% manifestaban que seguro que lo formalizarían y otro 40% que posiblemente lo formalizarían (7) se observa una amplia aceptación entre nuestros participantes, ya que hay un elevado número de gente que *le gustaría redactar dicho documento* (90%), por lo que en principio, el trabajo de información sobre testamento vital, lo mismo que el documento en sí mismo, parecen mostrarse como instrumentos de utilidad e interés.

Si acaso existieran diferencias en lo que respecta a la intención de redacción posiblemente se deban al tipo de población que tratamos; 61,9% profesionales sanitarios, personal que debe de conocer bien el documento y no solo le puede interesar a título personal, sino que también se beneficia profesionalmente de que el resto de población lo tenga redactado (8) y el 100% de los asistentes, personal relacionado e interesado de alguna forma en la enfermedad de Alzheimer, entre los que obviamente se encuentran familiares de enfermos a los que resulta un descanso tener las voluntades de sus familiares detalladas en un escrito (9). Además, el estudio de referencia (7) se realizó un año después de la legalización del documento, mientras que nuestro estudio se ha realizado nueve años después.

Respecto a las utilidades en las que se concretan las respuestas dadas al cuestionario, en la línea de lo recogido por otros autores que han encontrado que la mayoría de las personas que lo redactan lo hacen para obtener fármacos para aliviar el dolor (98%) y limitar el esfuerzo terapéutico (74%) (6), la gran mayoría de nuestra muestra desean expresar y dejar por escrito preferencias respecto al tratamiento que desean recibir (96,7%), como son las medidas para paliar el dolor (92,2%) y de soporte vital (88,7%), aunque también para nombrar un representante que más adelante elija por él (80,4%).

Mientras que el 70% de las personas *conocían la existencia* del documento, solo un 3,5% (13 personas) *lo han redactado* ya. Estos resultados se podrían explicar contextualizando el estudio ya que los cuestionarios se recogieron en el marco de unas jornadas donde se introdujo el tema y, aunque la pregunta pretendía recoger información sobre conocimiento anterior a las jornadas, es posible que



Tabla 1. Respuestas al cuestionario sobre testamento vital

	Opciones de respuesta	Recuento	% de respuestas por pregunta
¿Le gustaría poder expresar sus deseos y preferencias respecto al tratamiento que desearía recibir más adelante, cuando se agrave la enfermedad y no pueda decidir?	Sí No	357 12	96,7% 3,3%
¿Ha hablado alguna vez con sus familiares sobre cómo le gustaría ser tratado si llegara un momento en el que usted ya no pudiera tomar decisiones?	Sí No	186 183	50,4% 49,6%
¿Le gustaría poder dejar por escrito sus preferencias sobre algunas medidas que se le podrían aplicar para paliar el dolor o algunos síntomas graves?	Sí No	333 28	92,2% 7,8%
¿Le gustaría poder dejar previamente por escrito su deseo respecto a las medidas de soporte vital y/o prolongación de la vida cuando ya no haya expectativa de recuperación?	Sí No	321 41	88,7% 11,3%
¿Le gustaría poder nombrar a un representante para que, llegado el momento, elija por usted?	Sí No	283 69	80,4% 19,6%
¿Conocía la existencia del Documento de Voluntades Anticipadas o Testamento Vital donde se detallan los deseos, preferencias y decisiones respecto a los tratamientos que desea recibir o no al final de su vida, cuando no esté en condiciones de decidir?	Sí No	260 102	71,8% 28,2%
Ahora que conoce su existencia, ¿le parece interesante la idea o le incomoda pensarla?	Me interesa Me incomoda Ambas	273 36 47	76,7% 10,1% 13,2%
¿Le gustaría redactar su Testamento Vital si llegara el caso?	Sí No Ya lo tengo hecho	321 25 13	89,4% 7,0% 3,6%
Y si lo hiciera, le gustaría tratar el tema con:	Familiares Médico cabecera Médico hospital Otro	304 10 10 22	87,9% 2,9% 2,9% 6,4%

un porcentaje elevado de participantes hayan respondido en base al conocimiento adquirido durante las jornadas. Aun así, la mitad de los participantes *lo habían hablado ya* con familiares por lo que, teniendo en cuenta que ya han pasado nueve años desde su puesta en marcha, no es descabellado dar credibilidad a ese 70% de población que realmente lo conocía.

Además, la baja proporción de personas que hemos encontrado en nuestra población de estudio que *de hecho* han redactado su testamento vital (3,5%) por otro lado, están en la línea a los obtenidos por Nebot y cols. (6) que encuentran que solamente un 1,6% de los mayores de 16 años participantes en su estudio han inscrito voluntades anticipadas.

Profundizando en las emociones que suscita, observamos que aunque al 76,7% de personas le *interesa la idea de pensarla*, existe también un 20% de personas que manifiesta que también le *incomoda*, lo que nos lleva al debate de la necesidad de reflexión sobre el nivel de conocimiento de la población sobre el documento. Los datos sugieren que no solo es necesaria la acción de dar a conocer el documento sino también la de crear las oportunidades de debate y reflexión en los centros adecuados como indican algunos autores (5) ya que da la impresión de que su utilización sería mayor.

Es más, si atendemos a los datos sobre las actitudes de los profesionales sanitarios, se impone la necesidad de este tipo de actuación de manera urgente entre ellos, ya que parece ser que la mayoría de los profesionales que trabajan con enfermos en situación crítica no comprueba si han otorgado voluntades anticipadas (6).

A la hora de plantearse la situación, a nuestra población relacionada con el ámbito del Alzheimer le *gustaría tratar el tema* mayoritariamente con *familiares* (88%) al igual que a otras poblaciones; el 89% entre los usuarios de Atención Primaria de Palma de Mallorca (7). Al contrario sucede respecto al trato con médicos; entre nuestra población solamente el 6% desearía tratarlo con ellos mientras que entre los usuarios de Atención Primaria les gustaría al 74%. Además, también en un 6% nuestra población menciona a personas relacionadas con la ayuda en la dimensión espiritual.

Posiblemente, esta diferencia tan grande respecto al trato con los médicos se deba al marco de ambos estudios: mientras nuestra muestra está constituida por una población que atiende a un evento formativo, la población del estudio de referencia se encuentra en la actividad de asistir a la consulta, y es esta actividad la que está ocupando en ese momento su espacio cognitivo.

CONCLUSIONES, UTILIDAD Y LIMITACIONES

Los datos que se han ido describiendo apuntan a que los participantes de nuestro estudio están a favor del testamento final; se observa una amplia intención de formalizarlo, desean tratar el tema, sobre todo con sus familiares, y solamente a una parte pequeña, aunque significativa de la población, le incomoda la idea de pensarla. Aunque en los últimos años se observa una evolución en el interés por el documento, para incrementar esa pequeña parte de población que ya lo ha formalizado, entendemos que es necesario el trabajo hacia la creación de espacios y lugares que den lugar al conocimiento, la discusión y la reflexión sobre el testamento vital, ya que es un instru-

28 mento útil para conocer los deseos y los valores del paciente, para dar tranquilidad y descanso a los familiares, y para favorecer la práctica con mayor conocimiento de causa y, por tanto, cada vez más profesional de la medicina durante los últimos días de vida de las personas.

Limitaciones del estudio: como hemos mencionado, la sexta pregunta podría estar sesgada por el hecho de haber escuchado al director general del centro convocante de las jornadas hablando sobre la importancia del testamento vital y la entrega del libro. Además, las respuestas se han dado desde niveles de reflexión variables, ya que

siendo las preguntas generales, no se ha situado la muestra de estudio en un mismo nivel de profundización, como cabría hacerlo para un estudio más riguroso. Este estudio pretende ser un sondeo que, sin concretar en medidas específicas, recoja el sentir general de la población de estudio.

AGRADECIMIENTOS

A los miembros de la organización de las Jornadas por su disponibilidad en la recogida de datos y a los asistentes por compartir su información.

25

BIBLIOGRAFÍA

1. Barrio IM, Simón, P. Testamento vital. En: Bermejo, JC (Dir). Diccionario de pastoral de la salud y bioética (1.ª ed.). Madrid: San Pablo 2009, p. 1746.
2. Boletín Oficial del Estado. 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 número 274 de 15/11/2002, pp. 40126-32.
3. Martínez K. Reflexiones sobre el testamento vital (I y II): Aten Primaria 2003; 31: 52-4.
4. Boletín Oficial de las Cortes Generales. Proyecto de Ley 121/000132, de 17 de junio de 2011, reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida. BOCG número 132-1.
5. Bermejo JC, Belda RM. Testamento Vital. Madrid: PPC, 2011.
6. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. Gac Sanit 2010; 24: 437-45.
7. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de Atención Primaria. Aten Primaria 2003; 32: 30-5.
8. Simón P, Tamayo, MI, Vázquez A, Durán A, Pena J, Jiménez P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. Aten Primaria 2008; 40: 61-6.
9. Perelló-Campaner C, Molina-Mula J, Miró-Bonet R. Conflictos éticos ante la manifestación verbal de las últimas voluntades. Enferm Clin 2011; 21: 47-51.
10. Barrio IM, Molina A, Ayudarte M, Simón P, Abad E, Gasull M y cols. Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. Gerokomos 2008; 19: 68-78.
11. Barreiro JM, Pascau MJ, Simón P, Güemez MP, Barrio IM. Las perspectivas de las personas mayores sobre el testamento vital. Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades 2006; 52-53: 35-9.