

Original breve

Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas

Fernando Andrés-Pretel^{a,*}, Beatriz Navarro Bravo^{a,b}, Ignacio Párraga Martínez^c, M.^a Antonia de la Torre García^d, M.^a Dolores Jiménez del Val^e y Jesús López-Torres Hidalgo^{c,f}

^a Unidad de Investigación de la Gerencia de Atención Primaria de Albacete, Fundación Sociosanitaria de Castilla-La Mancha, Albacete, España

^b Departamento de Psicología, Facultad de Medicina de Albacete, Universidad de Castilla-La Mancha, Albacete

^c Unidad de Investigación de la Gerencia de Atención Primaria de Albacete, Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, Albacete, España

^d Centro de Salud de La Roda, Gerencia de Atención Primaria de Albacete, Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, Albacete, España

^e Centro de Salud de Alcolea del Pinar, Gerencia de Atención Primaria de Guadalajara (SESCAM), Guadalajara, España

^f Departamento de Ciencias Médicas, Facultad de Medicina de Albacete, Universidad de Castilla-La Mancha, Albacete, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 27 de septiembre de 2011

Aceptado el 22 de diciembre de 2011

On-line el 23 de marzo de 2012

Palabras clave:

Anciano
Voluntades anticipadas
Atención primaria
Conocimientos
Actitudes y práctica en salud

Keywords:

Aged
Living wills
Family medicine
Health knowledge
Attitudes
Practice

R E S U M E N

Objetivos: El objetivo de este estudio es determinar los conocimientos y las actitudes que presentan las personas mayores hacia el documento de voluntades anticipadas.

Métodos: Estudio descriptivo transversal, realizado en atención primaria en las provincias de Albacete y Guadalajara (n = 464).

Resultados: El 86,2% (intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 83,0-89,5) de los sujetos no conocía el documento y solo el 3,4% (IC95%: 1,7-5,3) lo había formalizado. El 76,7% (IC95%: 72,8-80,7) consideró que la existencia del documento es conveniente. Las variables asociadas mediante regresión logística con una mejor actitud hacia las voluntades anticipadas fueron el nivel de instrucción (*odds ratio* [OR] = 4,7; IC95%: 2,6-8,4) y haber vivido una experiencia en que el documento hubiese ayudado (OR = 1,9; IC95%: 1,1-3,4).

Conclusiones: Los mayores muestran una actitud positiva hacia las voluntades anticipadas, pero la proporción de personas que conocen el documento es baja.

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

Seniors' knowledge of and attitudes to advance directive documents

A B S T R A C T

Objectives: The aim of this study was to determine seniors' knowledge of and attitudes toward advance directive documents.

Methods: We carried out a cross-sectional descriptive study in a primary care setting in the provinces of Albacete and Guadalajara, Spain (n = 464).

Results: A total of 86.2% (95% CI: 83.0-89.5) of the participants were unaware of advance directive documents and only 3.4% (95% CI: 1.7-5.3) had formalized one. These documents were positively viewed by 76.7% of the participants (95% CI: 72.8-80.7). The variables associated with positive attitudes toward advance directives in logistic regression were educational level (OR = 4.7; 95% CI: 2.6-8.4) and experience of a situation in which such a document would have helped (OR = 1.7; 95% CI: 1.1-3.4).

Conclusions: Seniors had positive attitudes toward advance directives, but the proportion of persons aware of these documents was low.

© 2011 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

En general, los pacientes presentan una actitud favorable hacia el documento de voluntades anticipadas (DVA), por el cual pueden expresar su voluntad sobre aspectos relacionados con el final de la vida. Sin embargo, aunque el 78% muestra intención de formalizar el documento¹, solo lo hace una baja proporción^{2,3}.

La mayoría de los sujetos (73,8%) preferiría rellenar el DVA con su médico¹, y se ha observado que la relación médico-paciente es más satisfactoria para los usuarios cuando estos temas se abordan

en la consulta⁴. Una relación médico-paciente prolongada y basada en la confianza se asocia con una mayor probabilidad de hablar sobre los cuidados al final de la vida⁵.

Con la creciente importancia que se da no solo a la salud, sino a la calidad de vida, parece haber un gran interés por el DVA, pero sigue siendo destacable el bajo número de documentos formalizados. Una mayor comprensión de este problema permitiría diseñar estrategias para mejorar la difusión de estos derechos entre los pacientes.

El objetivo de este estudio es determinar los conocimientos y las actitudes de las personas mayores hacia el DVA en las áreas de salud de Albacete y Guadalajara durante 2010, así como conocer el papel que, en su opinión, debe desempeñar el médico de familia.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: fandresp@sescam.jccm.es (F. Andrés-Pretel).

Tabla 1

Respuestas a las preguntas formuladas para valorar la actitud de los mayores (predisposición a su realización) y su opinión acerca del documento de voluntades anticipadas expresadas como número de casos (n) y porcentaje (%). Las respuestas se puntuaron entre 1 (totalmente en desacuerdo) y 5 (totalmente de acuerdo)

Pregunta	Totalmente en desacuerdo/ en desacuerdo	Indiferente	De acuerdo/ totalmente de acuerdo	Total
Es conveniente la existencia del documento de voluntades anticipadas	21 (4,5)	87 (18,8)	356 (76,7)	464 (100)
Resulta fácil hablar del documento de voluntades anticipadas con la familia	41 (8,8)	91 (19,6)	332 (71,6)	464 (100)
Se debería informar a todas las persona sobre la posibilidad de realizar el documento de voluntades anticipadas	10 (2,1)	45 (9,7)	409 (88,2)	464 (100)
Deberían realizarse campañas de información sobre el documento de voluntades anticipadas	13 (2,8)	58 (12,5)	393 (84,7)	464 (100)
El paciente puede sentirse incómodo si el médico le habla sobre el documento de voluntades anticipadas ^a	315 (67,9)	72 (15,5)	77 (16,6)	464 (100)
Es satisfactorio que el médico plantee a la personas mayores la posibilidad de realizar el documento de voluntades anticipadas	15 (3,2)	52 (11,2)	397 (85,6)	464 (100)
La realización del documento de voluntades anticipadas ayuda al paciente a tomar decisiones sobre el proceso de la muerte	40 (8,6)	154 (33,2)	270 (58,1)	464 (100)
El documento de voluntades anticipadas facilita la toma de decisiones al médico	26 (5,6)	112 (24,1)	326 (70,2)	464 (100)
El documento de voluntades anticipadas facilita la toma de decisiones a los familiares	42 (9,0)	81 (17,5)	341 (73,5)	464 (100)
El documento de voluntades anticipadas libera de responsabilidad a la familia	61 (13,2)	123 (26,5)	280 (60,3)	464 (100)
El documento de voluntades anticipadas evita prolongar la vida cuando la situación es ya irreversible	60 (12,9)	143 (30,8)	261 (56,3)	464 (100)
El documento de voluntades anticipadas deja la vida de las personas en manos del criterio de los médicos ^a	106 (22,9)	159 (34,3)	199 (42,8)	464 (100)
El documento de voluntades anticipadas provoca que se tenga en cuenta poco la opinión de la familia ^a	160 (34,5)	123 (26,5)	181 (39,0)	464 (100)
El documento de voluntades anticipadas puede disminuir la atención médica recibida ^a	284 (61,3)	118 (25,4)	62 (13,4)	464 (100)

^a Pregunta puntuada de forma inversa.

Material y método

Estudio descriptivo transversal, realizado mediante entrevistas a personas mayores en ocho consultas de atención primaria pertenecientes a cuatro zonas básicas de salud de Albacete y Guadalajara durante 2010. Se propuso la participación a 661 sujetos, de los cuales aceptaron 464 (tasa de respuesta del 70,2%).

Los criterios de inclusión fueron una edad ≥ 65 años, acudir a la consulta del médico de familia durante el periodo de estudio y presentar un estado mental compatible con la participación. La selección de los sujetos se realizó mediante muestreo sistemático a partir del listado de pacientes que acudieron a consulta durante el periodo de estudio. En cada consulta se determinó la constante de muestreo, resultante de la división entre el total de sujetos elegibles y el número de sujetos necesario. Cada uno de los ocho médicos participantes informó a los sujetos de los objetivos del estudio y solicitó su consentimiento, remitiéndolos a las consultas de enfermería para realizar la entrevista. Dicho personal de enfermería, debidamente entrenado, utilizó un cuaderno de recogida de datos digitalizado para garantizar la seguridad y la fiabilidad de la información. Mediante preguntas tipo Likert se valoraron las actitudes hacia el DVA, y mediante preguntas cerradas los conocimientos y la opinión sobre el papel del médico de familia en este proceso.

Se realizó un análisis descriptivo de las variables, incluyendo el intervalo de confianza del 95% (IC95%), y para cuantificar las «actitudes positivas» hacia el DVA se elaboró un índice a partir de las 14 preguntas que aparecen en la tabla 1, cuyas respuestas se puntuaron entre 1 (totalmente en desacuerdo) y 5 (totalmente de acuerdo). Se consideró «actitud positiva» si la puntuación en este índice era igual o superior a 53 puntos, frontera del percentil 75 de la distribución. Para comprobar si había diferencias respecto a la actitud entre grupos de sujetos se utilizaron pruebas de comparación de proporciones (ji al cuadrado) y medias (U de Mann-Whitney). Por último, se construyó un modelo de regresión logística en el cual se utilizó como variable dependiente la que identifica a los sujetos con una «actitud positiva» hacia el DVA (puntuación igual o superior al percentil 75 de la distribución), y como variables independientes la

edad, el sexo, el tipo de convivencia, el tener hijos, el nivel de formación, el estado civil y haber vivido una situación en la cual alguien podría haberse beneficiado de haber formalizado el documento. El método de inclusión de variables fue el *forward stepwise* (criterio de entrada: $p = 0,05$; criterio de salida: $p = 0,10$). Permanecieron en el modelo las variables con más significación estadística, calculada mediante el test de Wald.

Resultados

La muestra (464 sujetos) presentaba las siguientes características: 48,9% hombres, edad media 74,4 años (IC95%: 73,9-75,0), número medio de hijos 2,6, casados el 65,1% (74,0% hombres y 56,5% mujeres), viudos el 22,2% (11,5% en hombres y 32,5% en mujeres), solteros el 9,9% (11,5% en hombres y 8,4% en mujeres) y divorciados el 1,5% (1,3% en hombres y 1,7% en mujeres). No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los sujetos de Albacete y los de Guadalajara en cuanto a sexo, edad y conocimiento del documento.

En las tablas 1 y 2 se muestran las respuestas a las preguntas sobre conocimientos y actitudes. No conocía el DVA el 86,2% (IC95%: 83,0-89,5), y el 92,0% (IC95%: 89,5-94,6) consideró que disponía de poca o ninguna información. Solo el 3,4% (IC95%: 1,7-5,3) había formalizado el DVA. Entre los que conocían el documento, el 46,9% señaló como fuente de información los medios de comunicación, mientras que el médico de atención primaria fue el menos mencionado (9,4%). La proporción que conocía el DVA fue superior en los solteros, viudos o divorciados respecto a los casados (18,5% frente a 11,3%; $p = 0,03$), y en los que vivían solos respecto a otras formas de convivencia (22,9% frente a 11,1%; $p = 0,005$).

Sobre el papel del médico, el 85,5% está de acuerdo en que «el médico plantee a los mayores la posibilidad de realizar el DVA», y el 67,9% rechazan que el paciente pudiera sentirse incómodo. El 70,2% consideró que «el DVA facilita la toma de decisiones al médico». Más dividida fue la opinión sobre si «el documento deja la vida de las personas mayores en manos del criterio de los médicos», ya que el

Tabla 2
Respuestas a las preguntas que valoran el nivel de información de las personas mayores sobre el documento de voluntades anticipadas, expresadas como número de casos (n) y porcentaje (%)

Preguntas	Sí	No	No contesta	Total
¿Conoce el documento de voluntades anticipadas?	64 (13,8)	400 (86,2)	0 (0)	464 (100)
¿Conoce el procedimiento para formalizar el documento? ^a	49 (76,6)	14 (21,9)	1 (1,6)	64 (100)
¿Ha realizado usted el documento de voluntades anticipadas?	16 (3,4)	443 (95,5)	5 (1,1)	464 (100)
¿Ha solicitado usted a su médico información sobre el documento de voluntades anticipadas?	13 (2,8)	446 (96,1)	5 (1,1)	464 (100)
¿Le ha proporcionado información alguna vez su médico sobre el documento de voluntades anticipadas?	16 (3,4)	443 (95,5)	5 (1,1)	464 (100)
¿Se siente capacitado para realizar el documento de voluntades anticipadas en este momento?	187 (40,3)	111 (23,9)	166 (35,8)	464 (100)

^a Pregunta solo realizada a aquellos que manifestaron conocer el documento.

42,8% manifestó su acuerdo con esta afirmación, mientras que el 22,9% su desacuerdo. El 87,1% consideró que el centro de salud es el lugar indicado para informar a la gente sobre el DVA, y el 86,4% opinó que es el médico quien debe hacerlo, si bien según el 43,3% el médico no tiene tiempo para ofrecer esta información.

El 58,1% de los mayores opina que la realización del DVA ayuda a tomar decisiones sobre el proceso de la muerte, y el 63,5% que ayuda en este sentido también a los familiares. El 76,7% (IC95%: 72,8-80,7) consideró que el DVA es conveniente, el 51,5% que «el momento para formalizar el documento es cuando la persona es mayor» y el 76,3% que «se debe formalizar cuando se goza de buena salud».

Para valorar la actitud positiva de los sujetos hacia el DVA se puntuaron las respuestas a las preguntas que se muestran en la tabla 1. El rango de puntuación fue de 30 a 65, con una puntuación media de 50,65 (IC95%: 50,17-51,13). Mediante tests no paramétricos se comprobó una puntuación significativamente superior ($p < 0,05$) en los sujetos con mayor nivel de escolarización, en los casados y en los que declararon que el DVA les habría ayudado en el fallecimiento de una persona cercana.

Las variables asociadas mediante regresión logística con una mejor actitud hacia el DVA (puntuación igual o superior a 53, correspondiente al percentil 75 de la distribución) fueron poseer estudios primarios, medios o superiores (*odds ratio* [OR] = 4,7; IC95%: 2,6-8,4) y haber vivido una experiencia en la cual el DVA hubiese ayudado (OR = 1,9; IC95%: 1,1-3,4). El valor de la R2 de Nagelkerke fue de 0,168.

Discusión

Los mayores muestran una actitud positiva hacia el DVA, pero es baja la proporción que lo conoce. A pesar de que consideran que el médico es la persona ideal para conversar sobre el documento, opinan que éste dispone de poco tiempo. Según los resultados obtenidos, las actitudes más positivas hacia el DVA se observan en las personas con mayor nivel de estudios, y tal vez por ello con más facilidad para la comprensión de todos los aspectos con él relacionados. También se aprecia una mejor actitud en quienes quizá han reflexionado más profundamente sobre el final de la vida, por haber acompañado a familiares o personas cercanas en esos momentos en los cuales el DVA podría haber sido de ayuda.

Hemos observado que la proporción de mayores que conocían el documento es similar en otros lugares de España^{6,7} (11,2% en población general y 16,0% en sujetos que acuden a urgencias), pero inferior a la observada en Reino Unido⁸ (23%) o Estados Unidos⁹ (52%).

La proporción de mayores que ha formalizado el DVA coincide con la observada en otras ciudades: 1,5% en Toledo⁶ (en mayores de 16 años), 1,6% en Valencia¹⁰ y 5% en Barcelona¹¹ (pacientes ingresados en unidades de cuidados intensivos). Este porcentaje es inferior al observado en Estados Unidos¹² (15%) o al descrito por Cugliari et al.² (17%), quienes también comprobaron que, al facilitar información a los pacientes sobre el DVA, estos eran más partidarios de formalizarlo y lo hacían el 40%².

Debido a la ausencia de instrumentos adecuados, nuestra medida de la actitud de los mayores hacia las voluntades anticipadas se ha basado en un constructo propio, que imposibilita la comparación directa de nuestros resultados con otros previos. Sí podemos, sin embargo, concluir que observamos una mayoría de actitudes positivas hacia el documento, siguiendo la tendencia encontrada en la literatura^{1,4,8}. Por otro lado, nuestros resultados muestran que más de la mitad considera que el documento debe formalizarse cuando la persona es mayor y goza de buena salud, lo que concuerda con los resultados de otros estudios³.

Las entrevistas personales como sistema de recogida de datos pueden producir sesgos derivados de la forma de preguntar, de registrar las respuestas o de hacer aclaraciones. Estos sesgos se intentaron limitar mediante el entrenamiento de los entrevistadores, la categorización de las posibles respuestas y mediante un cuaderno de recogida de datos digital, que ofrecía notas recordatorias al entrevistador y unificaba la recogida de datos, evitando que la información se registrara de forma heterogénea. A su vez, formular las preguntas en una escala tipo Likert podría impedir a los participantes expresar todas sus opiniones.

Al ser un estudio realizado en las consultas de atención primaria, podrían no estar bien reflejadas las opiniones de los mayores con menor frecuentación. Del mismo modo, los resultados podrían no ser generalizables a poblaciones con diferentes características demográficas o con distinta legislación respecto al DVA.

¿Qué se sabe acerca del tema?

A pesar de la opinión favorable que la mayoría de las personas tienen del documento de voluntades anticipadas, la proporción de documentos formalizados es muy baja. Es aconsejable una mejor comprensión de los conocimientos y actitudes de las personas mayores hacia las voluntades anticipadas, así como saber cuál es el papel que en su opinión debe desempeñar el médico para mejorar la proporción de documentos formalizados.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Los resultados del estudio muestran una actitud positiva de las personas mayores hacia el documento de voluntades anticipadas, en especial de aquellos con mayor nivel de instrucción y de los que consideran que la existencia del documento les habría ayudado ante el final de la vida de familiares o personas cercanas. Se necesitan mayores medidas de difusión del documento de voluntades anticipadas, incidiendo en sus posibilidades globales, que permiten a cada persona expresar su voluntad según sus propios valores. También son necesarios nuevos estudios para conocer las decisiones que más preocupan a los pacientes, así como la mejor forma de facilitarles el acceso a sus derechos al final de la vida.

Podemos concluir que la opinión de los pacientes sobre el documento es positiva, pero su uso sigue siendo marginal. Como implicaciones prácticas derivadas de los resultados, consideramos que son necesarias mayores medidas de difusión para reducir el número de personas que desconocen el DVA, incidiendo en las posibilidades globales de este, que permiten a cada persona expresar su voluntad según sus propios valores. Se necesitan también nuevos estudios para determinar cuáles son las decisiones que más preocupan a los pacientes y cuál es la mejor forma de facilitarles el acceso a sus derechos al final de la vida.

Contribuciones de autoría

Todos los autores han participado en cada fase de la elaboración de este artículo, desde la concepción del proyecto hasta la aprobación de la versión final tal como lo entregan para su publicación.

Financiación

Financiado por la Fundación para la Investigación Sanitaria en Castilla-La Mancha (FISCAM). Código de expediente: PI-2008/29.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Bibliografía

1. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003;32:30-5.
2. Cugliari AM, Miller T, Sobal J. Factors promoting completion of advance directives in the hospital. *Arch Intern Med*. 1995;155:1893-8.
3. Wissow LS, Belote A, Kramer W, et al. Promoting advance directives among elderly primary care patients. *J Gen Intern Med*. 2004;19:944-51.
4. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, et al. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med*. 2001;16:32-40.
5. Wenger NS, Kanouse DE, Collins RL, et al. End-of-life discussions and preferences among persons with HIV. *JAMA*. 2001;285:2880-90.
6. Ángel-López-Rey E, Romero-Cano M, Tebar-Morales JP, et al. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clin*. 2008;18:115-9.
7. Antolín A, Ambrós A, Margirón P, et al. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp*. 2010;210:379-88.
8. Chakrabarti B, Sulaiman MI, Davies L, et al. A study of patient attitudes in the United Kingdom toward ventilatory support in chronic obstructive pulmonary disease. *J Palliat Med*. 2009;12:1029-35.
9. Gamble ER, McDonald PJ, Lichstein PR. Knowledge, attitudes, and behavior of elderly persons regarding living wills. *Arch Intern Med*. 1991;151:277-80.
10. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, et al. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. 2010;24:437-45.
11. Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, et al. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Med Clin (Barc)*. 2010;134:448-51.
12. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, et al. Advance directives for medical care, a case for greater use. *N Engl J Med*. 1991;324:889-95.