

RESUMEN

TÍTULO DEL ESTUDIO: Factores asociados al conocimiento y realización de documentos de voluntades anticipadas en enfermos con patología neurodegenerativa.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Glòria Miró i Andreu. Servicio de Medicina Intensiva. Hospital de Mataró.

INTRODUCCIÓN:

El 16 de Mayo de 2003 entró en vigor la Ley 41/2002 que regula en nuestro país los documentos de voluntades anticipadas (DVA), mediante el cual una persona adulta, informada y capacitada, puede dejar constancia de su voluntad en cuanto a cuidados médicos desea o no recibir, si por las circunstancias que concurren en el momento de necesitarlos no tiene capacidad para expresar sus deseos. Este cambio legislativo no es más que el reflejo del cambio de la tradicional relación paternalista entre médico y enfermo, a una relación basada en el respeto a la autonomía de las decisiones del paciente. A pesar del desarrollo legislativo, se sabe poco del grado de aceptación de estos documentos por parte de la población española, incluidos los grupos de pacientes con patologías crónicas y evolución conocida.

OBJETIVOS DEL ESTUDIO:

1. Valorar el grado de conocimiento de los DVA en enfermos con Enfermedad de Parkinson (EP), Esclerosis Múltiple (EM) y Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Conocer cuantos de ellos han realizado un DVA.
2. Identificar factores asociados al conocimiento y realización de los DVA.

PROTOCOLO DE ESTUDIO:

Se entrevistaron enfermos con EP, EM o ELA del Hospital de Mataró y del Hospital del Mar de Barcelona, mediante una encuesta diseñada por un comité de

expertos. Se recogían datos socio-demográficos, clínicos, escalas funcionales y de calidad de vida. Además, la encuesta valoraba el conocimiento que el enfermo tenía de la posible evolución de su enfermedad, la gravedad percibida por el paciente, la satisfacción con la información médica recibida y el deseo de implicarse en las decisiones que le afectan. También había preguntas sobre la disposición a vivir en diversas situaciones hipotéticas de mala calidad de vida (con ventilación mecánica crónica, con sonda para la alimentación, dependiendo totalmente de otras personas para las actividades básicas de la vida diaria, con deterioro cognitivo severo o con dolor crónico). Asimismo se valoraban las vivencias personales en relación a situaciones cercanas al final de la vida, las discusiones previas con el médico acerca del pronóstico de la enfermedad o la planificación de cuidados futuros en situaciones de incompetencia y el grado de conocimiento y aceptación de los DVA. Finalmente, se preguntaba por los cambios de actitud después de la entrevista en relación a querer hablar o realizar un DVA y si se habían sentido incómodos con los distintos aspectos tratados en la entrevista.

RESULTADOS:

Se entrevistaron 241 enfermos (28.5% con EP, 69.9% con EM y 1.6% con ELA). La edad media fue de 52.7 años y un 58.2% eran mujeres. El tiempo medio de evolución de la enfermedad fue de 7.1 años y el 40.6% había ingresado en el hospital. La calidad de vida subjetiva percibida por los enfermos fue puntuada con un 67.1 sobre 100 (mejor), sin diferencias por patología y tenían una alta satisfacción con su capacidad funcional. La satisfacción con la información médica recibida fue alta.

La mayoría creía que la enfermedad es crónica y grave, con una puntuación media de 6.1 sobre 10 (máxima gravedad), con diferencias según la patología: 8.7 vs 6.2 vs 5.5 para ELA, EM y EP respectivamente ($p=0.008$). En relación a las posibles complicaciones, un 76.8% pensó que podía no llegar a valerse por si mismo y un 62.2% pensó que podían deteriorarse sus capacidades intelectuales. Un 23.7% pensó que su enfermedad podía ser la causa de su muerte. El conocimiento de la

enfermedad, según la definición establecida en el protocolo de estudio, fue correcto en el 72.2% de enfermos (54.9% en la EP, 79.5% en la EM y 75.0% en la ELA; $p=0.001$).

En relación al deseo de estos enfermos de involucrarse en el proceso de toma de decisiones médicas, el 76.3% desearían participar y ser ellos mismos los que decidieran. Un 2.9% viviría en situación de coma indefinida, un 6.6% lo haría conectado a una máquina de respirar, un 10.0% alimentado a través de una sonda, un 23.2% viviría en situación de dependencia total de otras personas y un 54.8% viviría con dolor crónico. Un 28.2% de los encuestados dicen haber hablado de todo ello previamente, en su mayoría con la familia. El principal motivo para no haber hablado ha sido no haber pensado en ello (64.7%). La opinión acerca de la posibilidad de hablar o dejar escritas las preferencias de tratamiento es muy buena, pareciéndoles una buena opción al 77.6% de los participantes e incluso un 63.9% haría un DVA para si mismo. Un 82.6% designaría a alguien, mayoritariamente de la familia, para decidir por él en situaciones de incompetencia. A pesar de esta buena opinión, después de la encuesta los enfermos muestran pocos cambios de actitud en relación a dialogar con el médico o la familia, aunque un 34.9% manifestó un cambio en sus deseos de hacer un DVA. Sólo un 13.3% dijo haberse sentido incomodo con la encuesta.

Los DVA son conocidos por el 51.5% de los entrevistados, pero sólo 6 enfermos (2.4%) han formalizado un DVA. Los enfermos con EM fueron los que más conocían los DVA seguidos por los afectos de ELA y los de EP (59.6% vs 50.0% vs 32.4%; $p=0.001$). Los DVA fueron más conocidos por los enfermos más jóvenes, mujeres, con más estudios, con profesión cualificada y que conviven con la familia. Las variables clínicas no mostraron relación con el conocimiento de los DVA ni tampoco la situación funcional. Los enfermos que conocían los DVA tendieron a puntuar peor en la escala de calidad de vida “percibida”. El mayor conocimiento de la enfermedad también se relacionó con el conocimiento de los DVA, incluso cuando se analizó cada enfermedad por separado. De esta forma el 60.3% de los que conocen su enfermedad saben qué es un DVA mientras que sólo el 28.4% de los que no

conocen su enfermedad saben qué es un DVA ($p < 0.001$). Dicho de otro modo, entre los que conocen el DVA, un 84.7% conoce bien su enfermedad, mientras que entre los que no conocen el DVA, sólo el 59.0% conoce bien su enfermedad ($p < 0.001$). Otro factor que influyó en el conocimiento de los DVA fue el haber tenido experiencias previas con situaciones terminales o graves. Si los enfermos se mostraron más predispuestos a participar en la toma de decisiones médicas también conocían más los DVA. De forma global, los enfermos que son capaces de saber qué decidirían ante las situaciones hipotéticas presentadas en la encuesta, conocen mejor los DVA y los que dicen haber hablado más frecuentemente de estos temas con la familia también.

El análisis multivariado mostró que los factores relacionados con el conocimiento de los DVA en estos enfermos neurológicos son: el nivel de estudios, el conocimiento de diferentes aspectos evolutivos de la enfermedad, la gravedad de la misma percibida por el enfermo, el deseo de participar en la decisiones médicas y el tener claro si se desearía vivir o no en situación de coma permanente.

CONCLUSIONES:

1. Existe una alta disposición entre los enfermos entrevistados a participar en el proceso de toma de decisiones médicas y una buena aceptación de los diálogos sobre temas relacionados con tratamientos de soporte vital, situaciones de dependencia o el final de la vida, sin que ello genere incomodidad. Pese a ello, en la práctica, estos diálogos son muy escasos.
2. La mitad de estos enfermos conocen los DVA (51.5%). Los factores asociados a este conocimiento son básicamente el nivel de estudios, la información que el enfermo tiene de su enfermedad (especialmente la percepción de gravedad y de la posibilidad de complicaciones) y el tener una actitud positiva ante el ejercicio de la propia autonomía en las decisiones médicas que le afectan (querer participar y tener claro si querría o no vivir en coma).