

TITULO DEL PROYECTO:

CONOCIMIENTO DE LA LEY DE VOLUNTADES ANTICIPADAS POR LOS ENFERMOS Y FAMILIARES ATENDIDOS EN UN SERVICIO DE MEDICINA INTENSIVA AL AÑO Y MEDIO DE SU PUBLICACIÓN

INVESTIGADORES:

J.M. SÁNCHEZ, B ACOSTA, M BATLLE, MJ FERNANDEZ, M FUENTES, S MONTALBAN, MT RICART, A SOLA, N SOLA

INTRODUCCION

Los cambios en las relaciones entre individuos en una sociedad, donde los ciudadanos son cada vez más conscientes de su libertad en las elecciones, y donde se reclama cada vez más sus derechos para tomar decisiones, especialmente las que tienen implicaciones sobre su salud, han introducido modificaciones en las relaciones clínicas entre el equipo asistencial y los enfermos.

Actualmente no se entiende la excelencia y, ni tan solo, la corrección en la relación terapéutica con el enfermo si no hay una adecuada comunicación, información veraz, y sin que exista el respeto a las decisiones tomadas por los pacientes en el ejercicio de su autonomía.

La autonomía no es posible ejercerla cuando el enfermo no tiene la capacidad de decidir, sea en forma temporal o definitiva. En estas situaciones, las decisiones sobre el cuerpo y la salud de las personas enfermas queda depositada en los familiares que han de compartir con los profesionales de la salud que actuaciones se supone que el enfermo aceptaría y en muchas ocasiones ni unos ni otros saben cual sería en realidad el deseo y la voluntad de la persona atendida en aquella situación.

Desde el año 2001 disponemos en Cataluña de una ley que nos permite expresar, de forma anticipada, nuestras voluntades sobre los asuntos relacionados con nuestra salud y nuestra forma de entender el concepto de curar y cuidar. Si llega el momento en que no podemos ejercer nuestro derecho de autonomía, por la pérdida de la capacidad de decisión, este documento permite conocer nuestros deseos y voluntades con el fin de facilitar la comprensión de nuestro proyecto de vida. Así los profesionales que nos

atienden podrán decidir en sintonía con nuestra persona, posibilitando, además, una relación transparente, de ayuda real y de confianza entre pacientes y profesionales sanitarios.

Esta ley¹ se aprobó en el Parlamento de Cataluña en diciembre del año 2000 y se conoce como Llei 21/2000, del 29 de desembre “Sobre els drets d’informació concernent la salut i l’autonomia del pacient, i la documentació clínica”. En el artículo 8: “Les voluntats anticipades”, se describe qué es el documento de voluntades anticipadas (VVAA), a quien va dirigido, como se ha de otorgar y los diferentes procedimientos posibles, donde se debe custodiar, así como el uso que se debe hacer, las implicaciones y las excepciones que pueden haber por parte de los profesionales sanitarios cuando se les entrega el documento.

Los hospitales con unidades de cuidados intensivos (UCI) reciben un número importante de enfermos que por su patología están privados de la capacidad de decidir y, por tanto, con su autonomía transferida a los familiares. Muchos de estos enfermos, además, están sometidos a tratamientos con tecnologías de soporte vital que permiten la sustitución de los órganos insuficientes por períodos de tiempo indefinidos, con la consecuente modificación del proceso de la enfermedad y de la muerte. Estos condicionantes han creado un debate social e incluso un temor, ante una medicina excesivamente intervencionista o asistencialista, que posibilita la prolongación estéril de la vida de los enfermos o la prolongación de la agonía de los mismos y el sufrimiento de las familias y de los equipos asistenciales que desconocen cuales serían, en realidad, la voluntad de la persona enferma.

Desde la entrada en vigor de la ley aprobada en Cataluña, hace más de 2 años, los ciudadanos y los profesionales disponemos de una nueva herramienta que nos ofrece la posibilidad de ejercitar y facilitar el respeto al derecho a la autonomía en los temas relacionados con la salud.

En este sentido, desde diferentes instituciones² y desde diversos grupos de bioética^{3,4} se está propugnando por la implicación de los profesionales de la salud en las tareas de promoción y divulgación de las VVAA, recomendando la ayuda y consejo en la redacción del documento a los ciudadanos, usuarios o enfermos que lo soliciten.

Actualmente, sin embargo, desconocemos el arraigo que ha tenido esta ley en la sociedad catalana y el conocimiento que tiene la población de su contenido, solo se dispone⁵ de la cuantificación de las VVAA entregadas en el registro de documentos de VVAA que se custodian en la Dirección General De Recursos Sanitarios del Departamento de Sanitat i Seguretat Social de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat, puesto en marcha el 5 de julio de 2002.

OBJETIVO:

Conocer el grado de capacidad para decidir que tienen los enfermos ingresados en una UCI para participar en la toma de decisiones y poder aceptar o no los tratamientos y procedimientos propuestos al ingreso en la UCI y al alta.

Averiguar el conocimiento que tienen sobre la ley y, concretamente sobre las VVAA, una población de enfermos y familiares que son atendidos en una UCI de un Hospital Universitario de nivel III del área de Barcelona.

Iniciar un programa de promoción y educación sobre las VVAA en la población que está en contacto con una UCI, durante el año de investigación.

MATERIAL Y METODO

Realizamos un estudio prospectivo observacional y descriptivo a los pacientes ingresados en la UCI general del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona y a sus familiares. La UCI está dotada de 16 camas y tiene alrededor de 400 ingresos anuales con una ocupación del 88,3 % y una estancia media de 9,7 días.

Los datos de los enfermos se recogieron al ingreso y al alta de la UCI, durante un año y las entrevistas a los familiares se realizaron de forma prospectiva durante el mismo periodo que se inició el 1 de julio del 2002 finalizando el 30 de Junio de 2003.

Al ingreso y al alta se recogieron los datos (anexo 1) sobre el diagnóstico, el contenido de conciencia (cuantificado mediante la escala de Glasgow), la capacidad de comunicación y capacidad para decidir que tenían los enfermos ingresados durante el período de estudio.

A todos los familiares de los pacientes ingresados, que aceptaron intervenir en el estudio se les hizo una primera encuesta y se cumplimentó un cuestionario (anexo 2) en el cual se exploraba el conocimiento que tenían sobre las VVAA y la ley 21/2000, del 29 de diciembre.

Se incluyó un familiar por enfermo ingresado, eligiendo preferentemente, si lo aceptaba, el familiar que se responsabilizaba de la información médica del enfermo.

La entrevista se hacía entre el segundo y séptimo día del ingreso en la UCI, para dar tiempo a la familia a adaptarse a la situación de la enfermedad, el trato con el personal asistencial, y a las normativas de funcionamiento de la unidad. Las entrevistas se repartían entre las personas del equipo responsable del estudio, compuesto por profesionales de los tres turnos. Los turnos de noche se dedicaron, preferentemente, a la recogida de los datos al ingreso del enfermo y a valorar la capacidad de decisión de los enfermos ingresados a lo largo del día.

A los familiares que no conocían la ley ,y aceptaron que se les informara, se les suministraba un tríptico confeccionado por el “Grup de treball de la Comissió de Documentació i Informació” del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau donde se resume el objetivo, contenido y forma de realizar las VVAA (anexo 3), una hoja con el artículo 8 referente a las VVAA y una explicación sobre las mismas, evitando el lenguaje jurídico, y finalmente un cuaderno divulgativo que con el título “Consideracions sobre el document de Voluntats Anticipades” editó en marzo del 2002 la Dirección General de Recursos Sanitarios de la Conselleria de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat⁶.

En caso de precisar más información, la persona del grupo investigador que realizaba la entrevista se ofrecía para aclarar las dudas que surgieran, a la vez que ofrecía un horario de contacto posterior por si precisaban más aclaraciones o tenían dudas. Posteriormente, a todos los que aceptaron recibir información sobre las VVAA, se les hizo una segunda entrevista en la que, previa aceptación, se les pasaba una segunda encuesta (anexo 2 preguntas 4 a 11) que constaba de preguntas cerradas y abiertas, donde se pretendía explorar la valoración que sobre la ley y las VVAA tenían estos ciudadanos una vez informados de las mismas y de la normativa legal.

El grupo investigador fue multidisciplinar y estuvo formado por un médico, siete enfermeras y un auxiliar de enfermería.

En el tratamiento estadístico la relación entre variables cualitativas se ha descrito mediante tablas de contingencia, y la inferencia con el test de chi-cuadrado, con corrección de continuidad o test exacto cuando correspondía. La relación entre variables cuantitativas versus cualitativas se ha descrito mediante el valor medio (y su desviación estándar) para cada grupo y la inferencia con el test de la "t". En todos los casos el nivel significación ha sido del 5 % ($\alpha = 0.05$) y aproximación bilateral. El programa utilizado par el análisis ha sido el SPSS (v.100)

RESULTADOS

Respecto al primer objetivo: Conocer el grado de capacidad para decidir que tienen los enfermos ingresados en una UCI para participar en la toma de decisiones y poder aceptar o no los tratamientos y procedimientos propuestos al ingreso en la UCI y posteriormente en el momento del alta.

Se obtiene:

El motivo de ingreso de los 389 pacientes se distribuyó entre las siguientes patologías: Un 27,5% fueron ingresados por insuficiencias respiratorias, un 18,8 % eran enfermos neurológicos, un 17,7 % tenían una infección, un 9 % eran politraumatizados, un 8,5 % eran cardiológicos, un 5,6 % tenían una neoplásia, un 5,1 % fueron intervenidos de un aneurismas de aorta, un 2,8 % sufrieron un paro cardiorespiratorio y un 4,9 % de los pacientes presentaban otro tipo de patología.

El índice de gravedad, al ingreso, medido por el SAPS II fue de 35,35 +/- 14,50 y los medidos por el índice de gravedad APACHE fue 16,27 +/- 7,72.

Al ingreso fueron valorados como conscientes y orientados con una escala de Glasgow de 15 puntos 102 de los 389 enfermos (26,2 %) y los investigadores apreciaron que 30 enfermos más tenían conciencia, medido como un Glasgow de 11 porque estaban intubados pero que mantenían capacidad para comunicarse por signos o por escrito lo que elevaba a 132 los enfermos con posibilidades de decidir. Sin embargo estos mismos observadores consideraron que tenían plena conciencia y capacidad para decidir en el momento del

ingreso sólo 109 enfermos (un 28 %), es decir 23 enfermos menos de los que se valoraban como conscientes y que tenían capacidad para comunicarse de alguna manera.

De los 389 enfermos ingresados solo tenían conocimiento de la enfermedad que sufrían 134 (34,4 %).

De los 389 enfermos ingresados murieron 93 (23%) y de los 296 enfermos que se dieron de alta se pudo evaluar el estado de consciencia y la capacidad de decisión a 220 enfermos. Al alta de la UCI de estos pacientes 158 (el 71,8 %) tenían un Glasgow de 15 con capacidad para comunicarse oralmente o por escrito. Los investigadores, sin embargo, reconocen a 148 pacientes (el 67,28 %) con la suficiente capacidad como para tomar decisiones en el momento de ser dados de alta de la UCI.

De los 148 pacientes que se consideraron con capacidad de decidir al momento del alta, tan sólo se consideró oportuno, dado su estado anímico, pasar la encuesta sobre el conocimiento de las VVAA a 35 enfermos. De estos enfermos sólo 10 saben que existe una ley aunque no la conocen y sólo 30 solicitaron que se les diera información. Ninguno tenía VVAA firmadas

Respecto al segundo objetivo:

Averiguar el conocimiento que tienen sobre la ley y, concretamente sobre las VVAA, una población de enfermos, familiares y allegados que son atendidos en una UCI de un Hospital Universitario de nivel III del área de Barcelona

Se obtiene:

De los 389 ingresos se excluyeron 160 familiares (por fallecimiento o alta precoz del enfermo, no ser residentes en Cataluña, o residir en Cataluña desde hace menos de seis meses, no aceptar la entrevista la familia o no considerarlo oportuno por parte del observador, según el estado de gravedad y evolución del enfermo). De los 229 enfermos ingresados restantes se pudo entrevistar a 183 familiares (el 80 %).

La estancia media de los enfermos fue de 10,48 +/- 10,5 días

Entre los familiares encuestados, 114 eran mujeres (62,3 %) y 69 eran hombres (37,7 %).

El grado de parentesco con el enfermo ingresado en la UCI eran 87 hijos (47,5 %), 53 eran la pareja (28,9 %), 18 eran hermanos (9,8 %) y 16 eran los padres (8,7 %), solo en 3 enfermos se le realizó al tutor o representante legal y en 6 enfermos la encuesta se realizó a un familiar de segunda línea.

El conjunto de familiares encuestados tenían una edad media de 45,01 +/- 14,79 años, siendo el menor de 16 años y el mayor de 80 años.

La mayoría un 83,6 % tenían pareja, el 66,7 % tienen hijos y el 23 % de los familiares encuestados conviven con personas mayores de 65 años en el hogar.

Entre los familiares entrevistados había 11 (un 6,0 %) que eran profesionales de la salud.

Un poco más de la mitad (57,9 %) habían tenido experiencias con enfermedades graves o situaciones terminales previas con algún familiar diferente al que tenían ingresado.

Un 20,2 % de los encuestados padecían una enfermedad crónica y un 1,1 % aguda, el 78,7 % eran personas sanas.

Sobre el conocimiento de las VVAA que tenían los 183 familiares entrevistados 78 de los familiares conocían lo que eran las VVAA (el 42,6 %) mientras que 105 de los familiares no saben que son las VVAA o no han oído hablar de ellas. Sólo 56 familiares encuestados (el 30,6 %) sabían que existía una ley o habían oído hablar de ella, pero tan sólo 25 (13,7 %) conocían la ley. De los 25 familiares que conocen la ley 11 habían recibido la información por los medios de comunicación, otros 11 en un medio sanitario (en el hospital o en la asistencia primaria), 2 a través de amigos y uno por internet.

No se encuentra ninguna significación estadística ($p < 0,183$) entre la edad media del grupo que conoce las VVAAA o saben que existe la ley del grupo que la desconocen, aunque los primeros son más jóvenes, con una edad media de 41,76 +/- 13,11 años, que los que no tienen conocimiento de la misma, que tienen una edad media de 45,68 ± 14,95.

Cuando el entrevistador ofreció información sobre las VVAA y la ley que la regula, a los familiares que no la conocían, la mayoría de los familiares 157 la aceptaron, siendo rechazada por 26 familiares (14,2 %).

La segunda parte de la encuesta, realizada después de que los familiares recibieran la información que se les ofreció, se pudo hacer a 117 personas, no se pudo completar la segunda parte a 40 familiares por fallecimiento, o por alta del enfermo de la UCI en menos de 7 días.

De las 117 personas que recibieron información, y accedieron a realizar una segunda entrevista 106 (90,5 %) manifiestan que la ley aporta beneficios, 4 no saben o no contestan y 7 (5,9 %) no creen que aporte ningún beneficio, de estos últimos 3 creen que las decisiones las deben tomar los médicos, 3 creen que se debe actuar en cada caso como se debe sin necesidad de ninguna ley y otro no expone ningún motivo.

Entre los 106 familiares que creen que la ley aporta beneficios el 68 % reconoce que la ley permite que se respeten las decisiones y mejora la capacidad de ejercer la autonomía, un 15,2 % creen que se podrán evitar sufrimientos a los enfermos, un 9,3 % cree que disminuirán los problemas a los familiares y médicos a la hora de tomar decisiones, y un 6,9 % creen que aportará tranquilidad a los ciudadanos o lo perciben como una mejoría de la calidad de vida.

Tampoco se encuentra diferencias estadísticamente significativas, en cuanto a la edad media, entre el grupo que creen que la ley comporta beneficios a los enfermos (43,2 +/- 14 años) y el grupo que cree que no aportará ningún beneficio (44,67 +/- 13 años).

Después de conocer la información sobre las VVAA, la ley que las regula y los procedimientos para realizarlas, el 60,7 % reconocen que les gustaría formular las VVAA y si las otorgaran un 48 % preferirían hacerlo ante notario y un 51,6 % preferían hacerlo ante 3 testigos. Sin embargo, de los 117 familiares informados hay un 39,8 % que no siente ninguna necesidad de formular sus VVAA por escrito.

Sólo 5 de los familiares encuestados conocían a algún de su entorno que hubiera hecho las VVAA, aunque el 50 % reconoce que han hablado de este

tema con familiares, amigos o en el trabajo. Tan sólo 16 de los familiares encuestados reconocen haber hablado de este tema con su familiar ingresado.

Cuando se pregunta, a los 117 entrevistados, si conocen si el familiar que tienen ingresado en la UCI desearía decidir sobre el tratamiento y los cuidados que se le están haciendo en la UCI, 74 de ellos (el 63,2 %) creen que sí y 43 (un 36,8 %) creen que su familiar no desearía tener que decidir. Sin embargo sólo 66 familiares (el 56,4 %) sabían lo que decidiría y 51 (el 43,6 %) no saben lo que decidiría su familiar en el caso de poder hacerlo.

Cuando el entrevistador preguntaba si respetarían la decisión de su familiar, en caso de conocerla o haberla manifestado en unas VVAA la inmensa mayoría el 97,4 % afirman que la respetarían y tan sólo 3 reconocen que no la respetarían.

No encontramos ninguna relación estadísticamente significativa entre el grupo de familiares entrevistados que conocían las VVAA y el grupo que no las conocen cuando se cruzan con la patología previa que tenían los familiares, ni con el que tuvieran experiencias previas con enfermedades graves o crónicas ni que convivieran con personas mayores de 65 años.

Donde sí se ha encontrado diferencias estadísticamente significativas es entre las 11 personas entrevistadas que están relacionadas profesionalmente con la salud y el conocimiento de las VVAA ya que el 90,9 % de ellos saben lo que son, frente a otros profesionales que sólo en un 40,1 % saben lo que son las VVAA ($p < 0.005$). El porcentaje de profesionales de la salud que conocen la existencia de la ley es de un 81,8 %, frente a un 40,4% de otros profesionales, diferencia que también es significativa ($p < 0.01$). Sin embargo entre los 11 familiares entrevistados que eran profesionales de la salud solo 5 de ellos (el 45,5 %) han leído la ley, a pesar de ello también hay diferencia significativa ($p < 0.009$) respecto al resto de otros profesionales que sólo la han leído en un 11,7%

DISCUSIÓN:

Los enfermos ingresados en la UCI tienen pocas posibilidades de ejercer su autonomía. La mayoría tienen alterado el nivel de conciencia por la enfermedad o deprimido en diferentes grados por la sedación y analgesia que precisan al ingreso. El nivel de conciencia puede ser valorado de forma cuantitativa a través de la escala de Glasgow (que va desde el 3 que es el enfermo sin ningún contenido de la conciencia hasta 15 que es el nivel en que hay conciencia y orientación), sin embargo, con esta escala no se conoce si el enfermo es capaz de valorar los beneficios y perjuicios así como argumentar sus preferencias ante la relación riesgo / beneficio que se le puede proponer con los tratamientos, los procedimientos o los cuidados que se dan en una UCI. En nuestro estudio, se evidencia que sólo 102 enfermos de los 389 ingresados, un 26,2 % se valoran como conscientes y orientados mediante una escala neurológica cuantitativa (Glasgow de 15). Sin embargo la valoración de los observadores que, aunque subjetiva, exploran la capacidad de comprender, analizar, argumentar y decidir por parte del enfermo reconocen que pueden ejercer su derecho de autonomía 7 de los enfermos que tienen un Glasgow inferior a 15, lo que suma un total de 109 enfermos (el 28 %).

Se evidencia que durante el periodo estudiado, sólo uno de cada cuatro ingresos en nuestra UCI, tiene capacidad suficiente para ejercer su derecho de autonomía, en el 72 % restante las decisiones deben tomar los familiares con ayuda de los profesionales responsables del cuidado del enfermo.

Cuando se valora la capacidad de decisión de los 220 enfermos que se estudiaron al alta, el porcentaje de enfermos con autonomía para decidir aumenta ya que los enfermos han recuperado, en gran medida, la conciencia, especialmente los que se trataron con sedación. De los enfermos que salen de la UCI sólo 170 paciente (el 77,2 %) tienen un Glasgow de 15 y la suficiente capacidad para comunicarse. Sin embargo los profesionales que los evalúan consideran que solo tienen plena capacidad para tomar decisiones 148 enfermos, esto implica que se invalida a 22 enfermos (12,9 %) para tomar decisiones, a pesar de que tienen conciencia, están orientados y tienen capacidad de decidir. Este porcentaje quedaría explicado en parte por que aún perduran las secuelas de la enfermedad o de los tratamientos aplicados, que en mayor o menor medida deterioran las capacidades de discernimiento y de

decisión, o bien por la situación anímica en que se encuentra un enfermo que acaba de recuperarse de una situación aguda y grave.

El estudio demuestra que, en el momento del alta de la UCI, uno de cada tres enfermos sigue sin poder ejercer su autonomía, por carecer de conciencia o no tener la suficiente capacidad para tomar decisiones respecto a su salud.

De la población de familiares, con enfermos ingresados, que podían ser entrevistados para explorar el grado de conocimiento que se tienen de las VVAA se pudo realizar la entrevista a un 80 % de las mismas lo que supone 183 encuestas.

La población estudiada está compuesta por una mayor proporción de mujeres que de hombres 2:1, esta proporción desviada evidencia que en nuestra sociedad sigue habiendo una predominancia de género, en lo que respecta a los asuntos de la salud y el cuidado de los enfermos, ya que en los criterios de selección de la persona entrevistada se elegía al familiar que preferentemente venía a la hora de la información.

El 94,9 % de los encuestados eran familiares de primera línea, siendo la pareja del enfermo o sus hijos los que fueron entrevistados (76,4 %), este dato sigue evidenciando que en nuestra sociedad la preocupación por el cuidado de los enfermos sigue ocupando un lugar relevante en la familia.

La edad media de los entrevistados se situó entre la década de los 40 y los 50 años. Esta edad media (45,01 +/- 14,79 años) justifica que la mitad de esta población ya hubiera tenido experiencia con enfermedades graves o situaciones de terminalidad de otros familiares enfermos, sin embargo la gran mayoría de los entrevistados un 78,7 % eran personas sanas.

En cuanto al conocimiento de lo que eran las VVAA algo menos de la mitad, 42,6 %, de los entrevistados habían oído hablar de ellas, sin embargo existía entre ellos gente que confundían las VVAA con la voluntariedad para donar los órganos en caso de morir.

Entre la población entrevistada sólo un 30 % conocían la existencia de una ley o habían oído hablar de una ley que permitía otorgar las VVAA mediante un documento legal, y tan sólo 25 (13,7 %) de los entrevistados conocían el contenido de la ley o la habían leído. Teniendo en cuenta que de estas 25

personas 11 estaban relacionadas profesionalmente con la salud y una trabajaba en el departament de justícia de la Generalitat, se evidencia que en la población estudiada no han demostrado ser eficaces las campañas de los medios de comunicación, o de promoción por parte de las instituciones públicas, en general, o de las sanitarias en particular.

La escasa profusión que tienen las VVAA de momento se evidencia con datos reales que disponemos. En el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau en el año 2001 sólo un enfermo registró a su ingreso un documento de voluntades anticipadas, y en el año 2002 sólo tres enfermos registraron su documento de VVAA al ingreso, ninguno de ellos ingresó en nuestra UCI y fueron dados de alta del Hospital. Tampoco se ha registrado un gran interés por recibir información sobre las VVAA. Acudieron al Servicio de Atención al Usuario del mismo hospital, para informarse sobre las VVAA y como hacerlas sólo 8 personas en el 2001 y 15 en el 2002.

En el registro oficial de documentos de VVAA que custodia la Direcció General de Recursos Sanitaris del Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat de Catalunya se habían registrado 660 documentos de VVAA a finales de marzo del 2003 y el 86 % de las mismas se habían hecho ante notario⁵, en el momento de finalizar nuestro estudio los documentos de VVAA registrados eran 1100 y el 84 % se habían registrado ante notario. Estos datos objetivos, al igual que los subjetivos obtenidos en nuestro estudio, vienen a demostrar la escasa penetrancia que ha tenido en la población catalana esta ley.

Cuando quisimos valorar la edad como una variable que determinara mayor o menor interés por el conocimiento de las VVAA, evidenciamos que la población que conoce lo que son las VVAA es más joven ($41,76 \pm 13,1$ años) que la población que no sabe nada acerca de ellas ($45,68 \pm 14,9$ años), sin embargo esta diferencia no es estadísticamente significativa ($p < 0,183$). Este dato indica que en las futuras campañas de información y promoción de las VVAA, si las hay, deberán ser dirigidas a la totalidad de la población, aunque el actual registro de documentos de VVAA evidencia⁵ que la edad media de los que las han otorgado está en 67 años con un rango entre 35 y 91 años.

La segunda parte de la encuesta, realizada cuando los familiares habían recibido la información, rebeló que, aunque la UCI no parece el mejor sitio del hospital para hacer promoción de las VVAA, la información ofrecida fue bien aceptada ya que sólo un 14,2 % de los familiares no quisieron ser informados. Probablemente el delicado momento que estaban pasando pudo tener que ver con la actitud de rechazo de la información.

Las entrevistas realizadas, a los que aceptaron la información, demuestran que la mayoría de los familiares el 90,5 % perciben que las VVAA y la ley que las regula es beneficiosa. Entre los beneficios que destacan, un 68 % de ellos, es que creen que con la aceptación de los documentos de las VVAA habrá mayor respeto a las personas y al derecho de autonomía, otro 9,3 % creen que las VVAA ayudarán a tomar decisiones a los profesionales y a los familiares en momentos difíciles, esta opinión puede estar mediatizada por la situación que en estos momentos estaban viviendo ellos mismos.

Son muy pocas, sólo 7 personas, las que no creen que sea necesario una ley como esta, ya que opinan que este tipo de decisiones son responsabilidad de los médicos.

En nuestros resultados la edad media de los encuestados tampoco fue un discriminante entre los que creen beneficiosa la ley ($43,2 \pm 14,2$ años) y los que creen que no aporta ningún beneficio ($44,7 \pm 13,6$ años).

Los motivos que dieron el 68 % de los entrevistados que están de acuerdo en que las VVAA mejorará el respeto por las personas y el bajo porcentaje (9,5 %) de entrevistados que están en contra de la ley, anima a pensar que nuestra sociedad está abandonando las actitudes paternalistas, para inclinarse más hacia el ejercicio del derecho de autonomía en aquellos aspectos que conciernen a su salud.

Llama la atención que a pesar de la aceptación que tiene la ley, tras la información recibida, el 40 % de los entrevistados sigue sin sentir ninguna necesidad de realizarla por escrito y manifiestan que no las harán. Sin embargo entre los familiares que expresa que les gustaría formular un documento de VVAA se reparten casi equitativamente al 50 % entre los que manifiestan que lo harían ante notario, o ante tres testigos. Esta opinión registrada en nuestro

estudio está en clara oposición con la realidad constatada del registro de VVAA donde la mayoría de las que están registradas lo están ante notario. Y probablemente la edad media relativamente joven de los entrevistados, en nuestro estudio (45,01 +/- 14,79 años), justifica el que un 40 % de ellos no sientan la necesidad de otorgarlas, ya que la realidad actual evidencia que las VVAA se están otorgando con una media de edad más alta 67 años⁵.

En la población que hemos estudiado no hemos encontrado que haya una relación significativa entre el grupo de población que conoce la existencia de las VVAA ni con la edad, ni con el tipo de enfermedad que tuvieran sus familiares ingresados, o que los entrevistados hubieran tenido contacto previo con enfermedades crónicas, o que convivan con mayores de 65 años. Destaca sin embargo la enorme penetrancia que tiene el conocimiento de las VVAA y el interés por la ley que hay entre los profesionales de la salud. Esto demuestra que las campañas de información han penetrado en el mundo sanitario y el interés de los profesionales por este tema es elevado y a su vez demuestra que los profesionales de la salud pueden tener un destacado papel en la promoción de las VVAA facilitando información a los pacientes y ayudándoles a formularlas de forma correcta, para que el texto escrito respete la buena práctica clínica.

CONCLUSIONES:

- Sólo el 25 % de los enfermos de nuestra UCI, en el periodo estudiado, tienen capacidad para decidir en el momento del ingreso. El porcentaje de los que tienen capacidad para decidir sube al 67 % en el momento del alta de la UCI.
- El 30,6 % de la población estudiada tiene conocimiento de la existencia de una ley sobre las VVAA y sólo un 13,7 % conoce el contenido de la ley o la ha leído.
- De la población que acepta recibir información sobre la ley un 90,5 % la valora como muy beneficiosa, tras conocer su contenido, y un 68 % de los familiares

entrevistados creen que promueve el respeto por las personas. Sin embargo hay un 40 % que no creen necesaria otorgarlas por escrito.

- En el caso de que las instituciones decidieran iniciar una campaña de información y promoción de los documentos de VVAA tendría que ser dirigida a todos los segmentos de edad de la población ya que el nivel de conocimiento de las VVAA no está relacionada con la edad de los entrevistados. Y conseguir que los médicos y enfermeras se implicaran en esta promoción, ya que el estudio demuestra que los profesionales de la salud tienen un elevado conocimiento de la utilidad y finalidad de las VVAA.

BIBLIOGRAFIA

1.- Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. D.O.G.C nº 3303-11.1.2001.

2.-Aplicació pràctica de la Llei de Voluntats Anticipades. Membres del Grup de Treball, de la Guia pràctica d'Aplicació de la Lei 21/2000, de la Comissió de Documentació i informació. ProAQuA . M Subirana, J A Garcia, M Gasull, M V Pacheco, A I Ramón, J M Sánchez, F Vilanova.
Annals de Medicina 2003; 86:64-67.

3.-Grup de treball sobre el document de voluntats anticipades impulsat pel Comitè de Bioètica de Catalunya i laparticipació de l'il·lustre Col·legi de Notaris de Catalunya Consideracions sobre el document de voluntats anticipades. Model orientatiu de document de voluntats anticipades. Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica.
Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i seguretat Social 2001

4.-Documento sobre las voluntades anticipadas. Elaborado por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret. Parc Científic de Barcelona. Junio 2001. Coordinador: A. Royes

5.-Consideracions entorn les voluntats anticipades. J.M. Busquets, C. Vàllez.
Annals de Medicina 2003; 86:58-60

6.-Consideracions sobre el document de Voluntats Anticipades editado en marzo del 2002 por la Dirección General de Recursos Sanitarios de la Conselleria de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat