

## **LA ACTITUD ANTE LA MUERTE EN EL PACIENTE RENAL EN PROGRAMA DE HEMODIÁLISIS, A TRAVÉS DE ENCUESTA SOBRE EL CONOCIMIENTO DEL TESTAMENTO VITAL**

*Ana María Fernández-Viña Fernández*, Esther González Suárez, Pilar Díaz Vigil-Escalera, Rosario Reguera Álvarez, Juan Manuel Nieto García y Manuel Naves Díaz

Hospital Universitario Central de Asturias y Cruz Roja Española. Oviedo

### **INTRODUCCIÓN**

La muerte es un hecho biológico natural e inexorable en el que cesa irreversiblemente la actividad vital, anunciado por la total inactividad del cerebro.

Sin embargo, la palabra “muerte”, continúa siendo tabú en la sociedad, persistiendo una actitud de rechazo hacia la misma.

Evidentemente, los cambios socioculturales y las nuevas tecnologías, han supuesto un gran avance para la detención de la enfermedad, no en vano, el tratamiento sustitutivo renal a través de la diálisis, ha abierto un camino para que el fracaso renal haya dejado de ser una causa obligada de muerte.

En lo que se refiere a las unidades de hemodiálisis en las que la mortalidad ya no es inminente, aún surgen preguntas como: ¿confiaríamos a alguien cómo nos gustaría morir?.

### **OBJETIVO**

Para obtener esta respuesta, hemos querido conocer mediante el paciente renal en programa de hemodiálisis, si había manifestado alguna vez sus inquietudes y valores éticos, con respecto al proceso futuro de su enfermedad y de su muerte.

### **MATERIAL Y MÉTODO**

Hemos elaborado una encuesta sobre el conocimiento del testamento vital a los pacientes de hemodiálisis de nuestra unidad y de la unidad de Cruz Roja de Oviedo.

Las entrevistas fueron realizadas por cinco profesionales de enfermería, invirtiendo entre 10 y 15 minutos en las mismas, asegurándoles su anonimato en lo referente a sus datos.

En la primera parte de la entrevista han sido recabadas las variables de edad, sexo, nivel de estudios y tiempo en hemodiálisis del paciente.

En la segunda entrevista se ha recogido la opinión de cada uno de los pacientes, ante el deseo de suspensión del tratamiento en el caso de un mal pronóstico o de una mala calidad de vida. Así mismo se les ha cuestionado si tenían conocimientos sobre el testamento vital. Informándoles que consistía en un documento en el que cada persona puede dejar por escrito cómo quiere ser atendida en caso de sufrir una enfermedad dolorosa e incurable y de haber perdido la capacidad de expresar su voluntad. Se les ha mostrado varios modelos de testamento como el de “La Asociación de Derecho a morir libremente”, el propuesto por “la Iglesia Católica” y el “Poético - Vital de Antonio Gala”.

Otra de las preguntas, era si nombrarían un representante vital, es decir, una persona que tuviera decisión por ellos en caso de su incapacidad.

Las variables cualitativas fueron descritas con la frecuencia absoluta y su porcentaje relativo.

Las variables cuantitativas con la media y desviación estándar.

En los análisis bivariados, se utilizó la prueba de la  $\chi^2$  y alternativamente de la t de Student.

## RESULTADOS

La población de estudio estaba formada por 88 pacientes, de entre los cuales, el 55,7% eran varones y el 44,3% mujeres, con una edad media de  $65 \pm 15$  años los hombres y de  $63 \pm 15$  años las mujeres.

En cuanto al nivel de estudios, el 18,2 % no tenía estudios, el 55,7 % tenía estudios primarios, el 15,9 % bachiller, el 6,8% medios y el 3,4 % superiores.

La media del tiempo que llevaban en hemodiálisis era de 4,7 años.

En lo que se refiere al conocimiento del testamento vital, el 86,4 % no lo conocía y el 13,6 % sí.

En cuanto a la variable si desearían conocer el testamento vital, el 14,5% no desearía conocerlo y el 85,5 % sí.

Respecto a si desearían limitar su tratamiento, el 26,1 % no desearía y el 73,9 % sí.

No nombrarían representante vital el 23,3 % y sí el 76,7 %.

En el análisis bivariado se compararon las variables que en nuestra opinión pondrían al paciente en una situación de preparación para la muerte, tales como: la edad, el sexo, estudios, tiempo en hemodiálisis; con las variables que podrían justificar una mayor preparación ante ésta como: nombramiento de un representante legal y limitación del tratamiento en circunstancias extremas.

La mayoría de los pacientes no conoce el testamento vital, aunque resulta evidente su interés en conocerlo. (Ver tabla 1)

Tabla 1. Variables sobre preparación a la muerte por sexos.

	Conoce testamento vital			Desea conocer testamento			Desea limitar tratamiento			Desea nombrar representante		
	No N (%)	Si N (%)	P	No N (%)	Si N (%)	P	No N (%)	Si N (%)	P	No N (%)	Si N (%)	P
Hombres	45 (91,8)	4 (8,2)	0,122	4 (8,9)	41 (91,1)	0,111	13 (26,5)	36 (73,5)	0,925	11 (23,4)	36(76,6)	0,971
Mujeres	31 (79,5)	8 (20,5)		7 (22,6)	24 (77,4)		10 (25,6)	29 (74,4)		9 (23,1)	24 (76,9)	

N=número, %=porcentaje.

Todos los pacientes que tenían estudios superiores deseaban limitar el tratamiento.

Aquellos pacientes que llevaban más tiempo en hemodiálisis, aunque no de manera significativa ( $p=0.086$ ) también respondieron afirmativamente.

La edad de los que conocían el testamento vital, era ligeramente inferior ( $61 \pm 12$ ), respecto a los que no lo conocían ( $65 \pm 16$ ), aunque sin diferencias estadísticamente significativas, como puede verse en tabla 2.

Separando la muestra entre aquellos  $>$  y  $<$  de 70 años, en la mujer, pero no en el varón, los más jóvenes deseaban limitar el tratamiento respecto a los mayores ( $p=0,031$ ).

Tabla 2. Deseo de limitar el tratamiento en hemodiálisis en relación a la edad y al nivel de estudios en ambos sexos

	Limitar tratamiento					Limitar tratamiento				
	< 70 años		> 70 años		p	Est. primarios		Est. secundarios		p
	No N (%)	Si N (%)	No N (%)	Si N (%)		No N (%)	Si N (%)	No N (%)	Si N (%)	
Global	7 (15,9)	37 (84,1)	16 (36,4)	28 (63,6)	0,029	18 (27,7)	47 (72,3)	5 (21,7)	18 (78,3)	0,577
Hombres	5 (10,8)	19 (79,2)	8 (32,0)	17 (68,0)	0,376	11 (32,4)	23 (67,6)	2 (13,3)	13 (86,7)	0,293
Mujeres	2 (10,0)	18 (90,0)	8 (42,1)	11 (57,9)	0,031	7 (22,6)	24 (77,4)	3 (37,5)	5 (62,5)	0,399

N=número, %=porcentaje.

## CONCLUSIONES

1.- Los resultados demuestran que los pacientes en hemodiálisis, no han preparado con suficiente antelación el proceso de morir, ya que desconocían el testamento vital y en su caso el representante vital.

2.- Después de ser informados, toman conciencia de su situación y asumen las decisiones que se toman en este contexto, puesto que la mayoría desearía limitar el esfuerzo terapéutico en situaciones extremas.

3.- A la vista de nuestros resultados, creemos que los pacientes en hemodiálisis deberían tener una mejor información, respecto a los valores éticos y al proceso de su enfermedad.

Así como una mayor difusión por los medios de comunicación sobre el testamento vital.

La atención sanitaria debería involucrarse más en la orientación del paciente hacia la toma de decisiones.

Finalmente citaremos el Testamento Poético –Vital de Antonio Gala:

“Desde aquí solemnemente solicito que, cuando la vida (que es vértigo y creación y luz y dolor de parto por ser más) me retire su ávida confianza, no se me sostengan, ni un solo instante después, ni el pulso ni el vagido. Deseo vivir con la hermosa dignidad con que vivió este ser, que contemplo adentrarse desesperado por la muerte, sin que lo dejen libre nuestros perros de presa melosos y cobardes: el malentendido amor, la abnegación estúpida, la fraudulenta esperanza. Y deseo morir (nunca comprenderé ni toleraré el dolor inservible) con la hermosa dignidad con que tiene que morir un ser humano, que ha vivido su vida y va a vivir su muerte”.

## BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Ética en Medicina Crítica. Juan A. Gómez Rubí (Triacastela)
- 2.- Toma de decisiones al final de la vida. José F. Solsona, Alexandra Sucarrats, Elena Maull, Cristina Barbat, Silvia García y Sandra Villares. Servicio de Medicina. Hospital del Mar. Universitat Autònoma de Barcelona.
- 3.- La Bioética Guy Durand. Edit. Desclée De Brouwer.
- 4.- Beauchamp, T.L. Childress, J.F; Principles of Bionedical Ethics, New York/Oxford, Oxford Univ. Press, 1983, 3-18.
- 5.- Gracia, D. (1991): Procedimientos de decisión en ética clínica, Madrid, Eudema.
- 6.- Rodríguez Roldán J.M; Gómez Company, J.A., Gómez Rubí, J.A. (1998) “Problemas éticos planteados por la limitación de recursos”, en Gómez Rubí, J.A., Abizanda: Bioética y medicina intensiva, Barcelona, Edikamed, Pg. 142-52.