

Conocimiento de la enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH



Glòria Miró^a, Enric Pedrol^b, Anna Soler^b, Mateu Serra-Prat^c,
Joan Carles Yébenes^a, Rafael Martínez^a y Josep Antón Capdevila^d

^aServicio de Medicina Intensiva. Hospital de Mataró. Mataró. Barcelona.

^bUnidad de Enfermedades Infecciosas-VIH. Hospital General de Granollers.
Observatorio de la Salud Dr. Carles Vallbona. Granollers. Barcelona.

^cUnidad de Investigación. Hospital de Mataró. Mataró. Barcelona.

^dServicio de Medicina Interna. Hospital de Mataró. Barcelona. España.

FUNDAMENTO Y OBJETIVO: Los documentos de voluntades anticipadas (DVA) permiten conocer y respetar los deseos del enfermo en materia de salud cuando éste no es competente para decidir. El estudio pretende valorar el conocimiento de estos documentos en pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el conocimiento de la propia enfermedad y de sus complicaciones.

PACIENTES Y MÉTODO: Pacientes con infección por el VIH controlados en el Hospital de Mataró y en el Hospital de Granollers, a los que se les administró una entrevista estructurada como un cuestionario que valora el conocimiento de la propia enfermedad, la satisfacción con la información médica recibida, los deseos de participar en la toma de decisiones médicas, la disposición a tolerar diferentes estados hipotéticos de salud y el conocimiento de los DVA. Se valoran los factores asociados al conocimiento de la enfermedad y al conocimiento de los DVA.

RESULTADOS: El 74,3% de los entrevistados mostró un buen conocimiento de la enfermedad, circunstancia que se relacionó con el hecho de ser joven, presentar un peor nivel funcional según la escala de Karnofsky, percepción subjetiva de mayor gravedad, no haber ingresado en la unidad de cuidados intensivos, tener hepatopatía crónica y haber sido adicto a drogas por vía parenteral. Asimismo se relacionó con no estar dispuesto a vivir conectado a un respirador ni dependiendo de otra persona y no sentirse incómodo hablando de estos temas. El conocimiento de los DVA fue del 31,1%, y se relacionó con ser mujer (el 42,0 frente al 26,8%; $p = 0,024$), con mayor nivel de estudios (el 55,1 frente al 25,5%; $p < 0,0001$) y con creer que las decisiones médicas deben tomarlas ellos mismos (el 78,3 frente al 53,6%; $p = 0,002$).

CONCLUSIONES: El conocimiento de la enfermedad y sus complicaciones puede considerarse aceptable en la población infectada por el VIH. Una tercera parte de esta población conoce los DVA, circunstancia que se relaciona con el hecho de ser mujer, tener mayor nivel de estudios y desear implicarse en las decisiones médicas.

Palabras clave: Directrices previas. Documentos de voluntades anticipadas. Testamento vital. Infección por el VIH. Conocimiento de la enfermedad. Toma de decisiones. Información médica.

Knowledge of the disease and the advance directives in patients with HIV infection

BACKGROUND AND OBJECTIVE: Advanced directives documents (ADD), allow respect and know patient's intentions in health matters, when they are not able by themselves, for decision making. The aim of this study is making a valuation of the knowledge of this documents in human immunodeficiency virus (HIV) infected patients, as well as their own knowledge about this pathology and possible complications.

PATIENTS AND METHOD: HIV infected patients controlled in 2 centers (Hospital de Mataró and Hospital de Granollers). Plained interview as a cuestionary, that permits evaluate: own knowledge of the pathology, received medical information level of satisfaction, patient's medical decision making involving desire, aptitudes in front of different hipotetical health status, and ADD knowledge. Factors associated to both knowledges (pathology and ADD) are also evaluated.

RESULTS: 74.3% of the interviewed patients, showed a good pathology knowledge. This result was associated with: youth, less functional level according to Karnofsky's scale, subjective perception on severity, previous admission at an intensive care unit, cronic hepatopathy, and previous parenteral drugs addiction. In the same way was associated with the negative to depend of mechanical ventilation or another people, and not being uncomfortable talking about this subjects. ADD's knowledge was related with the fact of being female (42.0% vs 26.8%; $p = 0.024$), higher academic formation (55.1% vs 25.5%; $p < 0.001$) and belief that medical decision making must be done by themselves (78.3% vs 53.6%; $p = 0.002$).

CONCLUSIONS: Pathology understanding and its complications, may be considered optimal in HIV population. One third of this group, has a good knowledge of ADDs, and is directly related with female sex, academic level, and clinical decisions making implication by the patients.

Key words: Advance directives. Brought forward wishes documents. Living wills. HIV infection. Knowledge of the disease. Decisions making. Patient communication.

Correspondencia: Dra. G. Miró.
Servicio de Medicina Intensiva. Hospital de Mataró.
Ctra. de Cirera, s/n. 08304 Mataró. Barcelona. España.
Correo electrónico: gmiro@csdm.es

Recibido el 26-8-2005; aceptado para su publicación el 3-1-2006.

El principio bioético de autonomía reconoce el derecho de todo enfermo adulto, capacitado, en ausencia de coacciones y debidamente informado, a decidir si acepta o no un determinado tratamiento, es decir, a decidir lo que considera bueno para sí mismo, lo que en ocasiones puede no coincidir con la opinión médica¹. El enfermo puede ejercer este derecho aunque en el momento de decidir no esté en condiciones de expresar aquello que quiere, mediante lo que se conoce como documento de voluntades anticipadas (DVA)². Así, la voluntad del enfermo puede venir expresada de forma anticipada y por escrito. Debe entenderse como una extensión del consentimiento informado en situaciones de incompetencia del enfermo. Ello implica un proceso de información, reflexión y conocimiento de los valores y preferencias del enfermo que, además de ayudar en la toma de decisiones médicas, favorece la buena práctica médica, que no lo sería si no respetara los deseos del enfermo. Evidentemente no se trata de que el enfermo indique el tratamiento, sino de que participe en la elección entre las diferentes opciones, incluida la opción de no tratar³. Los DVA están regulados por ley desde el 29 de diciembre de 2000 en Cataluña⁴ y desde el 14 de noviembre de 2002 en España⁵. Parecería lógico que los enfermos crónicos dispusieran de una buena información sobre su enfermedad y sus complicaciones y, a diferencia de la población general, conocieran mejor los DVA como mecanismo de planificación de los cuidados médicos que desearían si, por la evolución de la enfermedad, se requirieran tratamientos agresivos. Sin embargo, se desconoce el grado de conocimiento de estos documentos tanto en la población general como en grupos de enfermos crónicos en particular, como los infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Dado el mal pronóstico que la infección por el VIH tenía hasta hace pocos años, es posible que estos pacientes hayan pensado más en temas relacionados con el final de la vida y que tengan más interés por los DVA. Además, a pesar

de que la mortalidad por el sida ha decrecido⁶, estos enfermos siguen requiriendo ingresos hospitalarios y en unidades de cuidados intensivos (UCI)⁷, y el sida sigue siendo una de las causas más comunes de muerte en personas de 15 a 44 años⁸. El objetivo del presente estudio ha sido valorar el grado de conocimiento que el enfermo seropositivo para el VIH tiene de su enfermedad, la satisfacción con la información recibida y el deseo de participar en la toma de decisiones médicas que le atañen, así como su disposición a tolerar diferentes estados hipotéticos de déficit de salud. Asimismo, se pretende evaluar el conocimiento y la aceptación de los DVA y si ello se relaciona con algún factor sociodemográfico, clínico o de los mencionados anteriormente.

Pacientes y método

Se diseñó un estudio observacional y transversal. La población de estudio fue la de enfermos infectados por el VIH atendidos en los hospitales de Mataró y de

Granollers. Se incluyó de forma consecutiva a todos los seropositivos que acudieron a visitarse a consultas externas entre julio y noviembre de 2002 en el Hospital de Mataró (158 pacientes) y entre agosto de 2002 y marzo de 2003 en el Hospital de Granollers (100 pacientes), siempre que fueran mayores de edad, consintieran participar y tuvieran conservadas sus capacidades psíquicas y físicas para poder realizar la entrevista a criterio del médico responsable.

A partir de una revisión de la bibliografía existente y de una encuesta utilizada previamente en un estudio similar en otro tipo de enfermos crónicos⁹, un comité de expertos en infección por el VIH, medicina intensiva, epidemiología y bioética diseñó una encuesta con respuestas cerradas, destinada a valorar los distintos aspectos que se han especificado en los objetivos del estudio. Inicialmente se pasó la encuesta a un grupo piloto de 10 personas para valorar su aceptación y comprensión, y posteriormente una persona entrenada para ello la administró en cada centro en un tiempo aproximado de media hora. La encuesta incluía datos de filiación y sociodemográficos (edad, sexo, nivel de estudios, profesión y situación laboral, situación familiar y antecedentes de confinamiento en un centro penitenciario), así como los datos clínicos siguientes: estadio según la clasificación de los Centers for Disease Control, tiempo transcurrido desde el diagnóstico, categoría de riesgo, número de linfocitos CD4, carga viral del VIH, historia farmacológica, número de ingresos hospitalarios en relación con la infección por el VIH, fecha de éstos e ingresos en la

UCI por cualquier motivo. Se registraron las comorbilidades del enfermo y se utilizó la escala de Karnofsky¹⁰ para valorar el estado funcional. Asimismo se valoró la impresión subjetiva de gravedad de la enfermedad mediante una escala analógica visual, en la que el 0 representaba «ninguna gravedad» y el 100 «máxima gravedad». Se valoró el conocimiento de la evolución natural de la enfermedad y de las complicaciones graves más frecuentes (infecciosas, neurológicas, tumorales, del estado general y posibilidad de ingreso en la UCI o de muerte a causa de la enfermedad). Se consideró que el enfermo conocía bien su enfermedad si respondía que ésta era crónica y transmisible y además conocía 3 de las 6 posibles complicaciones descritas. Se preguntó por su disposición teórica a tolerar diferentes estados de salud considerados malos (vivir conectado a un respirador, en coma, dependiente de otra persona o con dolor). También se recogieron el grado de satisfacción con la información recibida, el deseo de mayor o menor información y la comprensión de ésta. Se valoró el deseo de implicarse en las decisiones médicas que les afectan, así como el modo en que confían que sus deseos en temas de salud serán respetados si pierden la capacidad de decidir en el momento de un episodio agudo, es decir, su conocimiento y opinión de los DVA. El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital de Mataró y todos los pacientes dieron su consentimiento tanto para la obtención de datos de su historia clínica como para contestar a la encuesta.

TABLA 1

Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes que contestan la encuesta y de los que no la contestan

	Responden (n = 222)	No responden (n = 36)	Global (n = 258)	p
Datos sociodemográficos				
Edad media (DE), años	39,7 (9)	39,4 (7,9)	39,6 (8,9)	NS
Sexo				
Varones	68,50%	75,00%	69,40%	NS
Mujeres	31,50%	25,00%	30,60%	
Estudios				
≤ EGB	65,30%	72,20%	66,30%	NS
> EGB	34,70%	27,80%	33,70%	
Profesión				
Cualificada	14,40%	2,90%	12,80%	NS
No cualificada	76,10%	91,40%	78,20%	
Otros	9,5%	5,70%	8,90%	
Situación laboral				
Activo	36,50%	37,10%	36,60%	NS
Inactivo	57,20%	54,30%	56,80%	
Otros	6,30%	8,60%	6,60%	
Convivencia				
Con familia	84,10%	84,40%	84,10%	NS
Solo u otros	15,90%	15,60%	15,90%	
Confinamiento en prisión (sí)	32,90%	22,90%	31,50%	NS
Datos clínicos				
Estadio sida	45,00%	55,60%	46,50%	NS
Tiempo de diagnóstico en años, media (DE)	8,3 (4,9)	8,4 (4,8)	8,3 (4,9)	NS
Categoría de riesgo				
ADVP	54,10%	66,70%	55,80%	NS
HMX	13,50%	8,30%	12,80%	NS
HTX	35,10%	27,80%	34,10%	NS
Otros	6,80%	8,30%	7,00%	NS
Cifra actual de linfocitos CD4 × 10 ³ µl (DE)	493,5 (356,6)	349,8 (308,0)	473,4 (353,1)	0,01
Linfocitos CD4 mínimos × 10 ³ µl (DE)	243,7 (218,0)	135,6 (121,8)	228,6 (210,4)	0,004
Carga viral máxima, en n.º de copias × ml (DE)	171.176,3 (263.921,2)	92.791,7 (136.376,9)	160.238,8 (251.338)	0,047
N.º de fármacos (DE)	3,28 (2,24)	2,92 (1,81)	3,23 (2,19)	NS
N.º de comprimidos (DE)	6,36 (4,20)	5,03 (3,17)	6,17 (4,10)	NS
Karnofsky (DE)	92,3 (12,5)	93,6 (13,3)	92,5 (12,6)	NS
Comorbilidades				
Cardiopatía	5,90%	2,80%	5,40%	NS
Broncopatía	12,60%	8,30%	12,00%	NS
Hepatitis	57,70%	63,90%	58,50%	NS
Diabetes	2,30%	8,30%	3,10%	NS
Neuropsiquiátricas	20,30%	30,60%	21,70%	NS
Otras	10,40%	11,10%	10,50%	NS
Ingresos				
Hospitalario por VIH (sí)	47,70%	69,40%	50,80%	0,019
Hospitalario por VIH < 1 año (sí)	12,60%	30,60%	15,10%	0,01
UCI por VIH (sí)	4,50%	0%	3,90%	NS
UCI por otras causas (sí)	17,10%	0%	14,70%	0,004

DE: desviación estándar; EGB: Educación General Básica; ADVP: adicto a drogas por vía parenteral; HMX: homosexualidad; HTX: heterosexualidad; UCI: unidad de cuidados Intensivos; VIH: virus de la inmunodeficiencia humana; NS: no significativo (p > 0,05).

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3803293>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3803293>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)