

Conocimientos y actitudes de profesionales de cuidados paliativos sobre Voluntades Anticipadas en Región Metropolitana, Chile

Palliative Care professionals knowledge and attitudes regarding Advance Directives in Metropolitan Region, Chile

Conhecimento e atitudes dos profissionais de cuidados paliativos em Diretrizes Antecipadas na Região Metropolitana, Chile

Mariana Dittborn Bellalta*

Resumen

Las Voluntades Anticipadas (VVAA) son una herramienta recomendada para la toma de decisiones en salud al final de la vida, fundamentadas en los principios de respeto por la autonomía y de beneficencia. En Chile no son reconocidas jurídicamente y no configuran una práctica habitual, existiendo escasa literatura teórica y empírica sobre el tema.

Este trabajo tiene como objetivo determinar el nivel de conocimientos y actitudes sobre las VVAA en profesionales —médicos(as), enfermeros(as), psicólogos(as)— de cuidados paliativos. Se realizó un estudio descriptivo trasversal por medio de un cuestionario diseñado por la investigadora. Se invitó a participar a 107 profesionales de las 19 Unidades de Cuidados Paliativos del sistema de salud público de la Región Metropolitana, con una tasa de respuesta de 76.6% (n=82). La edad media de los participantes era de 40.4 ± 12 años, 80% mujeres. El 45.1% son médicos(as), el 34.1% enfermeros(as) y 20.7% psicólogos(as).

El 98.8% refiere estar muy de acuerdo con que es conveniente para las personas planificar sus deseos sobre cuidados del final de la vida —79% y 19.8% respectivamente—. Un 87% declara haber escuchado el término de las VVAA. En cuanto a conocimientos, sobre un total de 6 preguntas, el 64.6% de los participantes contestó menos de 4 correctas. El 70.8% responde acertadamente a la definición más apropiada. Se observa un alto reconocimiento del término de las VVAA, contrastando con un nivel de conocimiento relativamente bajo sobre los elementos específicos y legislativos de las mismas. Estos resultados demuestran una actitud positiva de los participantes hacia la planificación de cuidados al final de la vida.

Palabras Clave: voluntades anticipadas, testamento vital, planificación anticipada de decisiones, cuidados paliativos, Bioética.

* Médica de la Universidad de Chile. Magíster en Bioética de la Universidad del Desarrollo. Experiencia en atención de pacientes con Cuidados Paliativos y en docencia en bioética. Actualmente cursa el MSc in Palliative Care en King's College, London UK. Correo de contacto: mariana.dittborn@gmail.com. Artículo recibido: 27.07.2018; artículo aceptado: 22.10.2018.

Abstract

Advance Directives are grounded on the principles of respect for autonomy and beneficence. They are recommended in order to facilitate better health decision-making at the end of life. In Chile, they are not legally recognised, and there is limited evidence on the practice, attitudes and knowledge of Advance Directives in our setting.

This study aims to determine the degree of knowledge and attitudes towards Advance Directives in palliative care professionals (medical doctors, nurses, psychologists). A descriptive cross-sectional study was carried out by means of a questionnaire specifically designed for this study by the researcher. 107 professionals from the 19 Palliative Care Units in the public healthcare system in the Metropolitan Region were invited to participate. The response rate was 76.6% (n=82). Participant's average age was 40.4 ± 12 years, and 80% were women. Among the professionals, 45.1% were physicians, 34.1% nurses and 20.7% psychologists.

A 98.8% of participants agree/strongly agree —19.8% and 79% respectively— that it is convenient for people to plan and write their wishes about end-of-life care. The term Advance Directives has been heard by 87% of respondents. Regarding knowledge, 64.6% of the participants answered correctly less than 4 over 6 questions, and 70.8% responded correctly to the most appropriate definition of Advance Directives. The high recognition of the term Advance Directives contrasts with a relatively low level of knowledge about specific and legislative elements of this issue. These results demonstrate a positive attitude of the participants towards end-of-life care planning.

Keywords: advance directives, living will, palliative care, advance care planning, Bioethics.

Resumo

As Diretrizes Avançadas são uma ferramenta recomendada para tomar decisões de saúde no final da vida, com base nos princípios de respeito à autonomia e da beneficência. No Chile, elas não são legalmente reconhecidas e há evidências limitadas sobre a prática, atitudes e conhecimento sobre o Diretrizes Avançadas em nosso meio.

O presente trabalho tem como objetivo determinar o nível de conhecimentos e atitudes sobre Diretrizes Avançadas em profissionais (médicos, enfermeiros, psicólogos) de cuidados paliativos. Um estudo descritivo transversal foi realizado por meio de um questionário elaborado pelo pesquisador. Participaram 107 profissionais das 19 Unidades de Cuidados Paliativos do sistema de saúde pública da Região Metropolitana, com uma taxa de resposta de 76.6% (n=82). A idade média de 40.4 ± 12 anos, 80% mulheres. 45.1% médicos, 34.1% enfermeiros e 20.7% psicólogos.

98.8% disseram então muito de acordo/de acordo (79% e 19.8% respectivamente) que é conveniente para as pessoas planejar e escrever seus desejos em relação aos cuidados de fim de vida. 87% afirmam ter ouvido o termo Diretrizes Antecipadas. Em termos de conhecimento, de um total de 6 perguntas, 64.6% dos participantes responderam menos de 4 corretas. 70.8% respondem corretamente à definição considerada mais apropriada. Há um alto reconhecimento do termo Diretrizes Antecipadas, contrastando com um nível relativamente baixo de conhecimento sobre elementos específicos e legislativos do mesmo. Estes resultados demonstram uma atitude positiva dos participantes em relação ao planejamento dos cuidados no final da vida.

Palavras-chave: diretrizes antecipadas, testamento vital, cuidados paliativos, planejamento antecipado de decisões, Bioética.

INTRODUCCIÓN

Las decisiones médicas al final de la vida tienen como objetivo promover una muerte en paz; lo cual es reconocido como uno de los fines de la

medicina (Hastings Center, 2009). La declaración de voluntades anticipadas es una manera de mejorar las decisiones que se toman en esa etapa (Astete y Beca, 2012), así como una inter-

vención recomendada para mejorar los cuidados al final de la vida (Qaseem, Snow, Casey, Cross y Owens, 2008).

Las Voluntades Anticipadas (VVAA), también conocidas como *Testamento Vital* o *Directrices Previas*, son un instrumento mediante el cual una persona competente manifiesta libre y voluntariamente sus preferencias e indicaciones, referentes a los tratamientos y cuidados médicos que desea o no recibir, para que sean consideradas en situaciones en que no pueda manifestarlo por sí misma (Terribas, 2012; Blanco, 2008; Simón y otros, 2008). Incluyen también la posibilidad de designar un representante que actúe como interlocutor con el equipo médico en la toma de decisiones. Las VVAA se fundamentan principalmente en el reconocimiento de la dignidad de las personas y en el derecho derivado de la autodeterminación o principio de respeto por la autonomía (Terribas, 2012). Esto genera el deber correlativo de respetar las decisiones de las personas respecto a los ámbitos personales (Ara, 2002) como son el propio cuerpo, la enfermedad y la forma de morir. A su vez, significa también la observancia del principio de beneficencia (León, 2008), al permitir adecuar las decisiones al final de la vida a los deseos y preferencias de cada persona; es decir, a lo que considera su mayor beneficio, definiendo lo que es para él o ella su propia noción de *calidad de vida* y *futilidad terapéutica* (Sánchez y Manuel, 2012). Configuran, de este modo, una herramienta para la prolongación de la autonomía de las personas, en relación con las preferencias sobre tratamientos e intervenciones médicas al final de la vida.

A nivel internacional, el *Convenio de Bioética relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*, firmado por los países de la Unión Europea en Oviedo (1997) —*Convenio de Oviedo*—, que reconoce la vinculación entre los derechos humanos y la bioética, es el primer instrumento

internacional jurídico vinculante relativo a la biomedicina, y también el primero en reconocer las VVAA. Este Convenio establece en su artículo 9 que “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad” (Consejo de Europa, 1997). Desde entonces, muchos países han incorporado a su legislación las VVAA; Canadá, EE. UU. y la mayoría de los países europeos cuentan con ellas. En Latinoamérica el concepto es relativamente nuevo, reconocido en las legislaciones de algunos países como Argentina, México, Colombia y Uruguay (León, 2008; Mejía, 2015; Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. Presidencia de la Nación, 2009).

En Chile, la Ley 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, no regula específicamente las VVAA. Al revisar la historia de la ley se observa que existió inicialmente la intención de legislar al respecto, pero una redacción ambigua generó confusión sobre diversas situaciones clínicas —rechazo y limitación de tratamientos, peticiones de eutanasia— (Leon, 2008) y dudas respecto a su aplicabilidad e interpretación en la práctica clínica, entre otros, que llevaron a la eliminación del artículo referente a las VVAA (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2012).

Países pioneros en esta materia cuentan con un sinnúmero de estudios teóricos y empíricos relativos a las VVAA, los cuales han permitido entender que para su adecuada valoración e implementación se requiere educar a los profesionales sanitarios, pacientes, familiares y ciudadanos sobre las VVAA y la planificación anticipada de decisiones (Barrio, Simón y Judez, 2004).

En Chile, las declaraciones de VVAA no configuran una práctica habitual y la literatura

teórica y empírica sobre el tema es escasa (León, Abrigo y Délano, 2009; Milán, González, Rojas, Astorga, Puentes y Herrera, 2010). Razón por la cual, es necesario saber, entre otros aspectos, qué conocimientos y actitudes tienen los profesionales de la salud acerca de estas para entender la realidad. Lo que permitirá crear instancias adecuadas a nuestro escenario, para promover su participación activa en el debate social y legislativo sobre el tema, en la educación a nivel académico, institucional, comunitario y, especialmente, para fomentar la implementación de las VVAA como herramienta en el proceso comunicativo integral en la atención a nuestros pacientes al final de la vida.

Si bien, se reconoce que todo adulto competente se beneficiaría del proceso de comunicación, deliberación y redacción de un Documento de Voluntades Anticipadas, se describen situaciones en las que el inicio de este proceso sería imperativo. Situaciones de las que se destaca el diagnóstico reciente de una enfermedad grave, el cambio en las expectativas de tratamiento o curación de una enfermedad conocida y el deterioro progresivo de la enfermedad (Simón, Tamayo y Esteban, 2013); todas ellas se presentan en la práctica clínica de Cuidados Paliativos. En estos escenarios, la toma de decisiones sobre posibles procedimientos y terapias que influirán en el proceso de la enfermedad y la muerte es fundamental, un deber ético y una buena práctica médica. Por esto, el grupo de estudio estará constituido por profesionales que se desempeñan en el área de Cuidados Paliativos.

De esta manera, el objetivo del presente estudio es determinar y comparar los conocimientos y actitudes sobre las VVAA de los profesionales —médicos(as), enfermeros(as), psicólogos(as)— que se desempeñan en las Unidades de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos (ADyCP) de adultos, del servicio de salud público de la Región Metropolitana (RM).

1. METODOLOGÍA

Se realizó un estudio descriptivo transversal por medio de un cuestionario. Entre los meses de octubre de 2016 a enero de 2017, se distribuyeron 107 cuestionarios a la población objetivo, constituida por los profesionales —médicos(as), enfermeros(as) y psicólogos(as)— que se desempeñan en las 19 Unidades de AD y CP de adultos del sistema de salud público de la RM, a quienes se les invitó a responder el cuestionario, previo consentimiento informado, de forma anónima y voluntaria. El cuestionario fue diseñado por la investigadora, con base en la revisión de literatura teórica y estudios empíricos similares realizados en otros medios. Este fue revisado por tres expertos en bioética y aplicado a un grupo piloto de 5 profesionales. Considera variables sociodemográficas y laborales, y preguntas cerradas para evaluar las actitudes de los encuestados, frente a la implementación de las VVAA en su práctica clínica y el nivel de conocimientos sobre aspectos relevantes de estas. El cuestionario incluye, además, una sección orientada a la exploración e identificación de las barreras para la implementación de las VVAA en la práctica clínica.

A aquellos participantes que declararon haber escuchado al menos alguno de los tres términos presentados —VVAA, Directrices Previas, Testamento Vital—, se les solicitó que respondieran 6 preguntas sobre aspectos conceptuales y legislativos específicos de las VVAA, con un patrón de respuestas correctas definido previamente, para luego obtener un *Índice de conocimiento* con base en el número de respuestas correctas por cada participante.

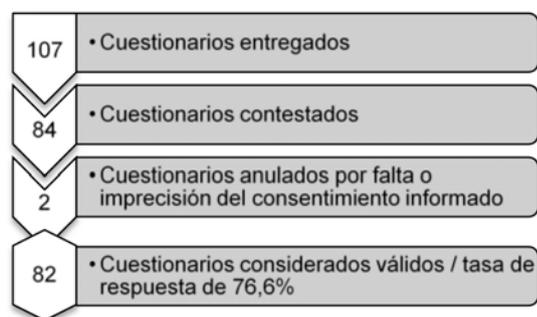
Análisis estadístico: Los datos fueron analizados con el programa SPSS v24. Se utilizó la prueba de Chi-cuadrado de Pearson, con un nivel de significación de $p=0.05$.

Aspectos éticos: El proyecto fue revisado y aprobado por el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Medicina CAS-UDD.

2. RESULTADOS

Se distribuyeron 107 cuestionarios, con un total de 84 formularios contestados, de los cuales 2 debieron ser descartados porque el documento de consentimiento informado fue completado de manera insuficiente por los profesionales. De este modo, se obtuvieron 82 cuestionarios válidos, equivalentes a una tasa de respuesta de 76.6% (ver figura 1).

Figura 1. Esquema muestra de los cuestionarios

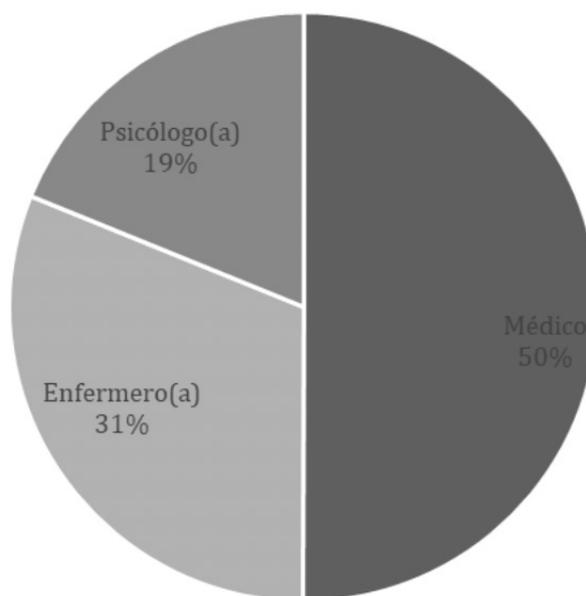


Fuente: Elaboración de la autora.

Un 80% de los participantes eran mujeres (64) y un 20% hombres (16), con una media de edad de 40.4 ± 12 años. El 45.1% de los participantes eran médicos(as), el 34.1% enfermeros(as) y un 20.7% psicólogos(as) (ver figura 2). El 91.5% se desempeñan solo en el sistema público y el 8.5% en los sistemas público y privado. La muestra presenta una media de experiencia profesional de 13.1 ± 10.9 años y de 5.96 ± 6.4 años en CP, con un rango entre 0 y 35 años. Un 29.3% de

los participantes tiene estudios de postgrado o especialidad considerables, vinculados a CP y bioética —Adulto mayor y Geriatría, Alivio del dolor, Medicina Paliativa y CP, Oncología y Psicooncología y Bioética—.

Figura 2. Distribución de los profesionales



Fuente: elaboración de la autora a partir de datos recolectados.

En la tabla 1 se muestran los resultados obtenidos para las preguntas sobre opiniones y actitudes respecto a las VVAA. No se encontraron diferencias significativas al comparar las respuestas según el grupo profesional, años de experiencia profesional, años de experiencia en cuidados paliativos, ni por los estudios de especialidad o postgrado, vinculados a CP y bioética que tuvieran los participantes.

Tabla 1. Respuestas opiniones y actitudes

Afirmación	MA n %	A n %	MA+A n %	D n %	MD n %	D+MD n %	Total n %
Es conveniente para las personas planificar y escribir sus deseos en relación a la atención de salud para los cuidados de final de la vida.	64 79.0%	16 19.8%	80 98.8%	1 1.2%	0 0.0%	1 1.2%	81 100%
Planificar y escribir los deseos en relación a la atención de salud para los cuidados de final de la vida facilitaría al equipo médico la toma de decisiones en esta etapa.	62 76.5%	17 21.0%	79 97.5%	2 2.5%	0 0.0%	2 1.5%	81 100%
Planificar y escribir los deseos en relación a la atención de salud para los cuidados de final de la vida facilitaría a los familiares la toma de decisiones en esta etapa.	61 76.3%	19 23.8%	80 100%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	80 100%
Planificar y escribir los deseos en relación a la atención de salud para los cuidados de final de la vida no sería de gran utilidad, ya que nuestros deseos cambian con el tiempo.	4 5.0%	11 13.8%	15 18.8%	52 65.0%	13 16.3%	165 81.3%	80 100%
Nombrar un representante para la toma de decisiones sobre cuidados al final de la vida dificulta la toma de decisiones para el equipo médico.	2 2.5%	17 21.0%	19 23.5%	44 54.3%	18 22.2%	62 76.5%	81 100%
Nombrar un representante para la toma de decisiones sobre cuidados al final de la vida representa una herramienta útil para los familiares en esta etapa.	32 39.5%	37 45.7%	69 85.2%	12 14.8%	0 0.0%	12 14.8%	81 100%
Es necesaria una regulación específica sobre planificación de cuidados al final de la vida en la legislación chilena.	57 71.3%	18 22.5%	75 93.8%	5 6.3%	0 0.0%	5 6.3%	80 100%
La existencia de una ley que regule la planificación de cuidados al final de la vida puede llevar a la aceptación de la eutanasia.	13 16.5%	17 21.5%	30 38.0%	31 39.2%	18 22.8%	49 62.0%	79 100%

MA: muy de acuerdo; A: de acuerdo; D: en desacuerdo; MD: muy en desacuerdo.

Fuente: elaboración de la autora a partir de datos recolectados.

La tabla 2 muestra los resultados obtenidos en relación a las barreras o dificultades percibidas por los participantes, para discutir y planificar los cuidados al final de la vida

con los pacientes. Las respuestas obtenidas frente a la pregunta abierta sobre otras posibles barreras o dificultades se muestran en la tabla 3.

Tabla 2. Respuestas barreras y dificultades

Afirmación	MI n %	I n %	MI + I n %	PI n %	NI n %	PI + NI n %	Total n %
Falta de conocimiento de los equipos de salud sobre el marco jurídico que regula la planificación y toma de decisiones al final de la vida.	52 63.4%	26 31.7%	78 95.1%	4 4.9%	0 0.0%	4 4.9%	82 100%
Falta de capacitación en competencias comunicacionales y apoyo emocional en los equipos.	65 79.3%	17 20.7%	82 100%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	82 100%
Falta de claridad respecto a quién es el profesional responsable de plantear la discusión.	44 54.3%	30 37.0%	74 91.4%	6 7.4%	1 1.2%	7 8.6%	81 100%
Falta de coordinación entre los distintos niveles asistenciales.	56 68.3%	26 31.7%	82 100%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	82 100%

MI: Muy importante; I: Importante; PI: Poco Importante; NI: Nada importante.

Fuente: elaboración de la autora a partir de datos recolectados.

Tabla 3. Respuesta: Otras dificultades para discutir y planificar los cuidados al final de la vida con los pacientes

Conocimiento de analgesia.
Coordinación con los servicios de urgencia.
Cuestión cultural.
Desconocimiento de los familiares sobre el tema.
Falta de coordinación del equipo médico tratante con la familia y acuerdo en la toma de decisiones.
Falta de recursos y cobertura de medicamentos en pacientes no GES (paliativo no oncológico).
Falta de representante del paciente o discordancia entre familiares.
Poca capacidad de los profesionales de enfrentar temas no curativos y especialmente la muerte.
Tabú cultural acerca de la muerte y aspectos relacionados.

Fuente: elaboración de la autora a partir de datos recolectados.

En relación al concepto y definición de las VVAA, 9 participantes (11%) declararon no haber escuchado ninguno de los tres términos presentados —VVAA, Directrices Previas o Testamento Vital— y el 89% restante declaró haber escuchado al menos alguno de los tres términos. El término VVAA fue reconocido con mayor frecuencia, con un 87% de declaración positiva, y Directrices Previas fue el menos conocido, con un 32.5% de reconocimiento. No se observan diferencias significativas al comparar, según grupo profesional, los años de experiencia laboral y de experiencia en CP, ni en aquellos que tenían o no estudios vinculados a CP y bioética. Por otra parte, un 8.5% de los participantes declaró haber tenido experiencia durante su práctica profesional con un paciente que tuviera un documento escrito de VVAA.

Aquellos participantes que declararon haber escuchado al menos alguno de los tres términos

mencionados, respondieron posteriormente 6 preguntas sobre aspectos conceptuales y legislativos específicos de las VVAA, cuyos resultados se muestran en la tabla 4. Se calculó luego el *Índice de conocimiento* —número de respuestas correctas por participante—, obteniendo que un 14.6% de los participantes no respondió ninguna pregunta correctamente y solo un participante acertó las 6 preguntas, con una mediana de 3 respuestas correctas por participante. Un 64.6% contestó menos de 4 preguntas correctas y un 35.4% contestó 4 o más preguntas correctas. Al comparar el índice de conocimientos con otras variables, se obtuvo una diferencia significativa para el grupo que declaraba tener entre 5 y 10 años de experiencia en CP, donde el 92.9% de los participantes obtuvo menos de 4 preguntas correctas, respecto a quienes tienen hasta 5 o más de 10 años de experiencia en el área (Chi-cuadrado 0,025), (ver tabla 5).

Tabla 4. Respuestas Conocimientos

Pregunta	Sí n %	No n %	No sabe n %
¿Están las Voluntades Anticipadas específicamente reguladas por la ley en Chile?	2 (2.8%)	44 (61.1%)	26 (36.1%)
¿Está permitido para el paciente designar un representante para la toma de decisiones?	45 (62.5%)	12 (16.7%)	15 (20.8%)
¿Solo pueden ser escritas por un paciente en situación de enfermedad terminal?	4 (5.6%)	53 (74.6%)	14 (19.7%)
¿Se consideran para la toma de decisiones en pacientes competentes?	45 (62.5%)	12 (16.7%)	15 (20.8%)
¿Se considera responsabilidad del equipo de salud que las personas expliciten sus Voluntades Anticipadas?	18 (25%)	30 (41.7%)	24 (33.3%)
¿Está permitida la revocación o anulación por parte del paciente en cualquier momento?	53 (73.6%)	1 (1.4%)	18 (25%)
*Alternativa correcta en negrita			

Fuente: elaboración de la autora a partir de datos recolectados.

Tabla 5. Índice de conocimiento según grupo

		Menos de 4 preguntas correctas n (%)	4 o más preguntas correctas n (%)	Chi-cuadrado n (%)
Profesión	Médicos	26 (70.3%)	11 (29.7%)	.621
	Enfermeros	17 (60.7%)	11 (39.3%)	
	Psicólogos	10 (58.8%)	7 (41.2%)	
	Subtotal	53 (64.6%)	29 (35.4%)	
Vinculación a CP o bioética	Sí	13 (54.2%)	11 (45.8%)	.202
	No	40 (69.0%)	18 (31.0%)	
	Subtotal	53 (64.6%)	29 (35.4%)	
Años de experiencia profesional	Hasta 10 años	29 (67.4%)	14 (32.6%)	.766
	Entre 11 y 20 años	11 (57.9%)	8 (42.1%)	
	Más de 20 años	12 (63.2%)	7 (36.8%)	
	Subtotal	52 (64.2%)	29 (35.8%)	
Años de experiencia en CP	Hasta 5 años	31 (63.3%)	18 (36.7%)	.025
	Entre 6 y 10 años	13 (92.9%)	1 (7.1%)	
	Más de 10 años	9 (47.4%)	10 (52.6%)	
	Subtotal	53 (64.6%)	29 (35.4%)	

*CP: Cuidados paliativos.

Fuente: elaboración de la autora a partir de datos recolectados.

Frente a la pregunta por la definición de las VVAA, el 70.8% respondió acertadamente a la definición que se consideraba más apropiada (ver tabla 6).

Tabla 6. Respuesta: Definición de Voluntades Anticipadas

	Frecuencia	%
Las Voluntades Anticipadas son instrucciones manifestadas libre y voluntariamente por una persona enferma, sobre los cuidados y tratamientos a los que desearía o no ser sometida en la última etapa de la vida, en el caso de que concurren circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad. Puede además designar un representante para procurar su cumplimiento.	9	12.5%
Las Voluntades Anticipadas son instrucciones manifestadas libre y voluntariamente por una persona capaz, sobre los cuidados y tratamientos a los que desearía o no ser sometida en la última etapa de la vida, en el caso de que concurren circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad. Puede además designar un representante para procurar su cumplimiento.	51	70.8%
Las Voluntades Anticipadas son documentos notariales que establecen instrucciones manifestadas libre y voluntariamente por una persona capaz, solo sobre los cuidados y tratamientos que los equipos médicos le deben aplicar en la última etapa de la vida, en el caso de que concurren circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.	12	16.7%
Total	72	100.0%

Fuente: elaboración de la autora a partir de datos recolectados.

3. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El objetivo de este trabajo es determinar y comparar los conocimientos y actitudes que tienen los profesionales —médicos(as), enfermeros(as), psicólogos(as)— que se desempeñan en cuidados paliativos de adultos sobre las VVAA, examinando sus actitudes y opiniones frente a la planificación de cuidados de final de la vida, las barreras o dificultades que perciben para su implementación en la práctica clínica, y su nivel de conocimiento sobre aspectos legales y conceptuales específicos de las VVAA.

Se puede apreciar, en general, una actitud positiva entre los participantes hacia la planificación de cuidados al final de la vida, como herramienta útil para la toma de decisiones en esa etapa, sin diferencias significativas según profesión, años de experiencia profesional o en CP, o según estudios de postgrado vinculados o no a CP y bioética. Estos resultados son semejantes a los presentados por otros autores en estudios similares, realizados en otros medios, donde existe una legislación vigente sobre las VVAA (Simón y otros, 2008; Champer, Caritg y Marquet, 2010; Toro, Silva, Piga y Alfonso, 2013; Navarro, Sánchez, Pretel, Juárez, Cerdá, Párraga, Jiménez y López-Torres, 2011).

Por otra parte, se destaca que frente a la afirmación *La existencia de una ley que regule la planificación de cuidados al final de la vida puede llevar a la aceptación de la eutanasia* (ver tabla 1) las respuestas fueron muy variables; a saber, un 38% refirió estar muy de acuerdo o de acuerdo, un 39.2% en desacuerdo y un 22.8% muy en desacuerdo. Esto coincide con lo indicado en otros estudios teóricos y empíricos que exponen la posible confusión entre el concepto de voluntades anticipadas y eutanasia, entre otros (León, 2008; Pereira, Fradique, Fialho, Cerqueira, Pereira y Sampaio, 2011). Se ha sugerido que

esta confusión estaría relacionada con la idea de que las VVAA podrían estar bajo la misma motivación que los deseos de acelerar la muerte, pudiendo ser utilizadas como una herramienta para este fin, y que además la legalización de las VVAA podría llevar a la legalización de la muerte asistida (León y otros, 2009; Pereira y otros, 2011). La pregunta realizada en este estudio no permite concluir si las respuestas están efectivamente condicionadas o relacionadas a una confusión entre estos términos. Sin embargo, estos resultados apoyan la necesidad de aclarar estos conceptos y las distinciones entre ambas prácticas, para la promoción de una discusión seria y responsable sobre los cuidados de fin de la vida.

En relación a las barreras y dificultades planteadas a los participantes, se observa prácticamente un consenso sobre la importancia de la falta de un marco jurídico que regule la planificación de cuidados de final de la vida, capacitación en competencias comunicacionales y apoyo emocional en los equipos de salud, entre otros. Estas barreras, manifestadas espontáneamente por los participantes, coinciden también con dificultades reconocidas por otros autores (Barrio y otros, 2004). De este modo, diversas publicaciones relacionadas a este tema concluyen la importancia y necesidad de implementar programas de capacitación en aspectos teóricos y competencias comunicacionales para la adecuada implementación de las VVAA (Navarro y otros, 2011; Yllera, 2014; Toro y otros, 2013). Puesto que son reconocidas como una intervención recomendada y de beneficios examinados, para mejorar los cuidados paliativos al final de la vida (Qaseem y otros, 2008). En este sentido, cabe destacar como una de las diversas críticas sobre la aplicabilidad y validez de las VVAA, la posibilidad de que el documento de las VVAA corra el mismo riesgo que el documento de Consentimiento Informado; esto es, transformarse en un mero proceso burocrático, sin considerar la

importancia fundamental del proceso de comunicación, reflexión y deliberación común entre paciente, familiares y equipo médico (Tonelli, 1996). Frente a esto, se enfatiza que las VVAA forman parte de un proceso amplio e integral, conocido como la *Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias*—*Advanced Care Planning*— (Barrio y otros, 2004), considerado como un

proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida. (Simón y otros, 2013, p. 7)

Los resultados de este estudio, así como la evidencia y recomendaciones antes mencionadas, afirman la necesidad de implementar programas de capacitación en este tema, así como en los aspectos conceptuales, las competencias comunicacionales y de trabajo en equipo.

En cuanto a los conocimientos, destaca el alto porcentaje de participantes (89%) que declara haber escuchado alguno de los tres términos presentados, siendo el VVAA el reconocido con mayor frecuencia. Por su parte, si bien en 4 de las preguntas planteadas se obtuvo una mayoría de aciertos, el índice de conocimiento por participante demuestra un bajo conocimiento integral de aspectos legales y conceptuales específicos de las VVAA. Estos resultados no presentan diferencias significativas según grupo profesional, años de experiencia profesional o estudios de postgrado vinculados a CP y bioética. La mediana observada de 3 respuesta correctas por participante—sobre un total de 6 preguntas—, concuerda con estudios similares, como el de Simón (2008) realizado a médicos de atención primaria y especializada, que autocalifican sus conocimientos sobre voluntades anticipadas

con un 5.29 sobre 10 (Simón y otros, 2008); y otros estudios que revelan resultados semejantes (Champer y otros, 2010; Toro y otros, 2013; Navarro y otros, 2011).

De esta manera, se contrasta un alto reconocimiento del término VVAA, con un relativamente bajo conocimiento de elementos específicos del concepto, aunque la mayoría de los participantes identificaron adecuadamente la definición más apropiada del término. En relación a la diferencia significativa obtenida para el índice de conocimiento según años de experiencia, los objetivos y resultados del presente estudio no permiten inferir los factores que determinan estos resultados.

Llama la atención que no existan diferencias significativas en relación al índice de conocimientos, preguntas específicas de conocimientos, ni definición conceptual entre quienes tienen estudios vinculados a CP y bioética y quienes no. Estos resultados son similares a lo señalado en el trabajo realizado en Barcelona por Champer (Champer y otros, 2010). Lo cual se podría explicar por una imprecisión en la clasificación de los estudios de postgrado, como vinculados o no a cuidados paliativos y de bioética, por defectos propios del cuestionario, el tamaño de la muestra, o bien porque el tema es relativamente nuevo en nuestro medio y no haya sido tratado a profundidad en los programas de formación de los participantes. Sin embargo, un mayor análisis y conclusiones, en este punto en particular, están fuera de los objetivos y el alcance de este trabajo.

Por su parte, tal como refiere León en su estudio sobre el rol de la enfermería en relación a las VVAA (León y otros, 2009), se observa que su uso en nuestro medio es algo excepcional, puesto que solo 7 participantes manifestaron haber tenido experiencia durante su práctica profesional con un paciente que tuviera un documento escrito

de VVAA. Aunque, no se encontraron estudios que analizaran específicamente la frecuencia de uso y existencia de estos documentos en la población chilena.

El estudio presenta como limitaciones un reducido tamaño muestral y un grupo específico de participantes, lo cual impide la generalización de los resultados a todo el universo de profesionales que participan en la atención de pacientes terminales. Por otra parte, la alta concentración de algunas respuestas en una misma categoría, especialmente en la sección sobre barreras y dificultades, puede corresponder a sesgos asociados a la formulación de las preguntas, como tendencia a respuestas en bloque o respuestas socialmente deseables. Para futuros estudios, sería pertinente ampliar la muestra a otros ámbitos de cuidados de final de la vida, tales como unidades de cuidados intensivos y unidades de hospitalizados. También, incluir profesionales de atención primaria y equipos de atención domiciliaria, así como explorar las actitudes sobre la planificación anticipada de decisiones entre los pacientes y la población general. Asimismo, resulta relevante explorar la realidad en cuanto a las prácticas sobre la planificación anticipada de decisiones en nuestro medio.

3.1 CONCLUSIONES

Las VVAA tienen como fundamento el respeto por la autonomía de las personas y la beneficencia, buscando promover una muerte en paz y de acuerdo con los valores y las preferencias de los pacientes, con el objetivo de mejorar la atención de salud en esta etapa.

A modo de conclusión general, los resultados demuestran una actitud positiva de los participantes hacia la planificación de cuidados al final de la vida y a las VVAA como herramienta útil para la toma de decisiones en esa etapa, asociado a un alto reconocimiento del término VVAA,

que se contrasta con un nivel de conocimiento relativamente bajo sobre elementos específicos y legislativos de estas. Estos resultados coinciden con los estudios similares antes mencionados.

Los participantes reconocen los beneficios de este instrumento, tanto para los pacientes como para los familiares y el equipo médico. Por otra parte, las barreras y dificultades para su implementación son reconocidas por los participantes, existiendo prácticamente un consenso sobre su importancia en la práctica clínica.

La amplia aceptación por parte de los profesionales de cuidados paliativos, demostrada en este estudio, significa un elemento para apoyar la integración de este proceso comunicativo en nuestra práctica clínica. No obstante, el estudio revela también una importante falta de capacitación en competencias comunicacionales y sobre aspectos teóricos relativos a las VVAA. Los resultados de este estudio están limitados a la perspectiva de profesionales de cuidados paliativos y con el objetivo de orientar la implementación de las VVAA, de forma que integre las preferencias y necesidades de todos aquellos involucrados en este proceso. Por ello, es fundamental explorar las experiencias, actitudes y barreras percibidas por los pacientes y familiares para la planificación de cuidados de final de la vida.

Por otra parte, se revela la necesidad de contar con una legislación adecuada, que sea conocida por los equipos y que trate los aspectos relacionados con los cuidados de final de la vida, evitando confusiones conceptuales o vacíos legales que representen una mayor inseguridad para los pacientes, familiares y equipos médicos. Lo que afectaría la calidad de los cuidados y la toma de decisiones, descuidando en última instancia la dignidad y autonomía de nuestros pacientes.

Finalmente, cabe destacar que el documento en sí constituye una herramienta, pero no sería

el objetivo único ni final de este proceso de información, deliberación y reflexión profunda y conjunta entre el equipo sanitario, el paciente y la familia. Este proceso facilitará la toma de decisiones que protejan y respeten la dignidad y autonomía de cada persona, y que observen los principios éticos fundamentales que guían la práctica médica. Las VVAA no constituyen un fin en sí mismo, ni el objetivo único de este proceso de deliberación y comunicación que debe existir como fundamento del documento. El reconocimiento e implementación de las VVAA, tanto en su dimensión jurídica como en la práctica clínica, es un medio para promover y exigir la práctica consciente y adecuada de este compromiso comunicativo, constituyendo así una herramienta para hacer de este fundamental proceso un imperativo para los profesionales de salud que participen en el cuidado de pacientes al final de la vida.

AGRADECIMIENTOS

A los participantes que contestaron el cuestionario.

A la Dra. Carmen Astete (Directora Centro de Bioética, Facultad de Medicina CAS-UDD) por su guía en este trabajo.

A María Isabel Matute (Docente e Investigadora del Centro de Epidemiología y Políticas de Salud de la Facultad de Medicina CAS-UDD) por su apoyo en el análisis estadístico.

REFERENCIAS

1. Ara, J. R. (mayo, 2002). Fundamentos éticos de las voluntades anticipadas: La perspectiva del enfermo en el hospital. *Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud*. Recuperado de <http://www.institutodebioetica.org/>
2. Astete, C., y Beca, J. P. (2012). Decisiones al final de la vida. En J. P. Beca y C. Astete (Eds.), *Bioética Clínica* (pp. 382-396). Santiago, Chile: Editorial Mediterráneo.
3. Barrio, I., Simón, P., y Judez, J. (2004). De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. *NURE Investigación*, 5, 1-9. doi:10.1016/S1130-8621(04)73892-9
4. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2012). *Historia de la Ley N° 20.584. Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud*. Recuperado de <https://www.bcn.cl/historiadelaley/nc/historia-de-la-ley/4579/>
5. Blanco, L. (2008). Directivas Anticipadas. En J. C. Tealdi (Ed.), *Diccionario Latinoamericano de bioética* (pp. 425-427). Bogotá, Colombia: UNESCO-Universidad Nacional de Colombia.
6. Champer, A., Caritg, F., y Marquet, R. (2010). Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Atencion Primaria*, 42(9), 463-469. doi:10.1016/j.aprim.2010.02.011
7. Consejo de Europa. Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina (1997). Oviedo, España.
8. Hastings Center. (2009). *Los fines de la medicina*. Barcelona, España: Fundació Víctor Grifols i Lucas.
9. León, F. J. (2008). Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica. *Revista Colombiana de Bioética*, 3(2), 83-101.
10. León, F. J. (2008). Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica. *Revista CONAMED*, 13(3), 26-32.
11. León, F. J., Abrigo, C., y Délano, C. (2009). Voluntades Anticipadas en pacientes terminales. El rol de Enfermería. *Ética de los Cuidados*, 2(3).

12. Martínez, K. (2007). Los documentos de voluntades anticipadas. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(suppl. 3), 87-102. doi:10.4321/S1137-66272007000600007
13. Mejía, R. (2015). La Declaración de la Penúltima Voluntad: Regulaciones para la propia incapacidad. *Portal Jurídico de la Facultad de Derecho de la Universidad de San Martín de Porres*. Recuperado de http://www.notariarosaliamejia.com/cgi-bin/show_not?show_not=1&id=5#_ftn1
14. Milán, A., González, J., Rojas, C., Astorga, R., Puentes, M., y Herrera, C. (2010). Voluntades Anticipadas: Comparación de preferencias sobre soporte vital en población hospitalizada versus población sana. *Revista Chilena de Medicina Intensiva*, 25(2), 85-109.
15. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. Presidencia de la Nación. (21 de octubre de 2009). Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. [Ley 26.529 de 2009]. Recuperado de <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>
16. Navarro, B., Sánchez, M., Pretel, F., Juárez, I., Cerdá, R., Párraga, I., Jiménez, J., y López-Torres, J. (2011). Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Atencion primaria*, 43(1), 11-17. doi:10.1016/j.aprim.2010.01.012
17. Pereira, S., Fradique, E., Fialho, R., Cerqueira, M., Pereira, A., y Sampaio, F. (2011). Advance directives: Portuguese palliative care professionals' views. *International journal of palliative nursing*, 17(8), 373-380. doi:10.12968/ijpn.2011.17.8.373
18. Qaseem, A., Snow, V., Casey, D., Cross, T., y Owens, D. (2008). Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: a clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine*, 148(2), 141-146. doi:10.7326/0003-4819-148-2-200801150-00009
19. Sánchez, Y., y Manuel, J. (2012). Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. *ENE. Revista de Enfermería*, 6(1), 43-50.
20. Simón, P., Tamayo, M., Vázquez, A., Durán, A., Pena, J., y Jiménez, P. (2008). Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Atención Primaria*, 40(2), 61-66. doi:10.1157/13116148
21. Simón, P., Tamayo, M., y Esteban, M. (Coords.). (2013). *Planificación Anticipada de las Decisiones: guía de Apoyo para Profesionales*. Consejería de Salud y Bienestar Social. Recuperado de http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/planificacion_anticipada_decisiones.pdf
22. Terribas, N. (2012). Toma de decisiones en el paciente incompetente. En J. P. Beca, y C. Astete (Eds.), *Bioética Clínica* (pp. 205-219). Santiago, Chile: Editorial Mediterráneo.
23. Tonelli, M. (1996). Pulling the Plug on Living Wills. *CHEST*, 110(3), 816-822.
24. Toro, R., Silva, A., Piga, A., y Alfonso, M. (2013). Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Atencion Primaria*, 45(8), 404-408. doi:10.1016/j.aprim.2013.03.003
25. Yllera, C. (2014). ¿Cumplimos nuestros deberes respecto a los Documentos de Voluntades Anticipadas? *Revista de Bioética y Derecho*, 32, 82-94.