



ARTÍCULO ESPECIAL

¿Conocen los profesionales de cuidados intensivos el documento de voluntades anticipadas? Revisión crítica

Joana Maria Julià-Móra^{1*} y Miguel Ángel Rodríguez-Calero²

¹Equipo de Soporte Hospitalario en Atención Paliativa, Hospital de Manacor, Mallorca, España. Alumna del Máster de investigación en salud y calidad de vida, Universitat de les Illes Balears. ²Servei de Salut de les Illes Balears. Profesor asociado, Universitat de les Illes Balears. Grupo de investigación CuRES, Institut d'Investigació Sanitària de les Illes Balears (IdISBa).

Recibido el 5 de febrero de 2019

Aceptado el 15 de febrero de 2019

PALABRAS CLAVE

Instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas, cuidados intensivos, cuidados al final de la vida.

Resumen

Justificación: Las instrucciones previas o documento de voluntades anticipadas (IP/DVA) constituyen un conjunto de documentos en los que el paciente puede dejar constancia de cómo desea morir o ser tratado al final de su vida, con el fin de que su voluntad sea respetada. En 1998 surgió una nueva corriente, *Advance Care Planning* (Planificación Anticipada de las Decisiones). En ella, el DVA aparece como una herramienta, resultado final de un amplio proceso de comunicación que exige a los profesionales sanitarios una formación acorde para proporcionar una mejor atención sanitaria al final de la vida. A este respecto, son varios los estudios que muestran que una inadecuada formación en los cuidados al final de la vida, especialmente en las unidades de cuidados intensivos (UCI), dificulta las habilidades y actitudes en la comunicación, los cuidados y el respeto del DVA con todas las medidas que contempla y, en definitiva, dificulta mantener la dignidad en el proceso de la muerte del paciente.

Objetivo: Analizar la competencia (conocimientos, habilidades y actitudes) de médicos y enfermeras de las UCI de la Comunidad de Madrid sobre las IP o DVA.

Diseño: Estudio observacional, descriptivo y transversal.

Lugar y periodo: Nueve hospitales de la Comunidad de Madrid, entre octubre y diciembre de 2010.

Participantes: Se encuestó a una muestra de conveniencia cuyos criterios de inclusión fueron todos los médicos y enfermeras de las UCI de adultos de los nueve hospitales.

Intervención: Cuestionario *ad hoc* estructurado, anónimo, autocumplimentado, con variables dicotómicas y escala de tipo Likert.

Recogida de datos y análisis: Las variables estudiadas fueron: sociodemográficas, de conocimientos, habilidades y actitudes. Para la entrega de los cuestionarios se contactó con las supervisoras

*Autor para correspondencia:

Joana Maria Julià-Móra
Hospital de Manacor. Ctra. Manacor- Alcudia s/n, 07500 Manacor
Correo electrónico: jmjulia@hmanacor.org

DOI: [10.20986/medpal.2019.1053/2019](https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1053/2019)

1134-248X/© 2020 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

de las unidades y jefes de servicio, se hizo una charla informativa, se colgaron carteles informativos y se repartieron los cuestionarios a través de los investigadores y personas de enlace. Para la recogida de las encuestas se dispuso de urnas ubicadas en las unidades. La entrega de formularios se realizó mediante consentimiento informado previo y el estudio fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación Clínica del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Las variables cualitativas se describieron mediante frecuencias absolutas y relativas porcentuales de sus categorías, y se buscaron asociaciones con la prueba de ji cuadrado o el test exacto de Fisher. En las variables objeto de análisis se calculó su intervalo de confianza para un error α del 5 %, a través del programa estadístico SPSS v. 18.0.

Resultados: Se entregaron 649 encuestas en total y se recogieron 331 al terminar el periodo de recepción (3 meses). La tasa de respuesta fue del 51 %. De las características sociodemográficas destaca que el 73,4 % (243) de los profesionales eran mujeres y el 67,2 % (222) con más de 31 años; del total, el 20,5 % (68) eran médicos y el 79,5 % (263) profesionales de enfermería. Los resultados obtenidos con relación a los conocimientos muestran que el 64,4 % de los encuestados afirma no conocer los diferentes documentos que existen para expresar últimas voluntades. Con relación a las medidas concretas que contemplan las IP, como son la limitación del esfuerzo terapéutico, los cuidados paliativos, la donación de órganos, el rechazo a la obstinación terapéutica y la asignación de un representante legal, tan solo el 9,7 % de los profesionales las conocían todas. El 82,8 % opinaba que el DVA es un instrumento útil para los profesionales en la toma de decisiones. El 50,2 % opinaba que los DVA no se respetan. El 85,3 % de los médicos respetaría el DVA de un paciente en caso de urgencia vital, frente al 66,2 % de las enfermeras ($p = 0,007$). Solo el 19,1 % de los médicos y el 2,3 % de las enfermeras conocían si los pacientes que llevaban a su cargo poseían un DVA ($p < 0,001$).

Conclusiones: Aunque los profesionales sanitarios muestran conocimientos escasos sobre las IP, presentan una actitud favorable hacia su utilidad. Sin embargo, la mayoría no conocen si los pacientes que están a su cargo poseen un DVA e incluso algunos profesionales, a pesar de conocerlo, en caso de urgencia vital no lo respetarían. Se hace necesaria una mayor formación sobre las IP.

KEYWORDS

Advance directives, living wills, intensive care, end of life care.

Abstract

Rationale: A 'previous instructions' or 'advance directives' document (PI/ADD) is one of a group of formal documents in which patients can express how they would like to die or be treated in their last days of life. These documents ensure that the final wishes of patients will be considered and respected. The emerging trend of *advance care planning* appeared in 1998, and the ADD was proposed in this context as a broad-based communication effort requiring that healthcare professionals have proper training for end-of-life care. In this respect, previous studies show that inadequate training with regard to end-of-life care, especially in critical care units (ICUs), hinder communication skills and attitudes, the provision of care, and finally the preservation of patient dignity during the process of death.

Objective: To analyse the competency (knowledge, skills, and attitudes) of ICU nurses and physicians concerning the PI/ADD in the Madrid region.

Design: This was a cross-sectional study.

Place and timing: Nine hospitals in the Madrid region, from October to December, 2010.

Participants: All physicians and nurses at the adult ICUs of the nine participating hospitals made up a convenience sample.

Instrument: An anonymous, structured, self-completed, *ad-hoc* questionnaire was sent to participants with dichotomous and Likert-scale variables.

Data collection and analysis: Socio-demographic variables, as well as variables related to knowledge, skills and attitudes were collected. Prior to data collection medical and nurse supervisors were contacted, information sessions were carried out, and informative posters were displayed in the participating units. The questionnaires were distributed through key informants, and then deposited in closed boxes after completion. Informed consents were previously obtained, and the study was approved by the Clinical Research Ethics Committee of Hospital San Carlos, Madrid.

Qualitative variables were described with absolute and relative rates and percentages according to categories. The association analysis included the Chi-squared and exact Fisher tests. A confidence interval with a 5 % error was applied using the statistics package SPSS v. 18.0.

Results: A total of 649 questionnaires were delivered, and 331 of them were sent back within the pre-established period of 3 months. The response rate was 51 %. As for socio-demographic variables, 73.4 % (253) of responders were women and 67.2 % (222) were older than 31 years; 20.5 % (68) of professionals were physicians and 79.5 % (263) were nurses. Regarding knowledge, 64.4 % of participants reported they knew nothing about the different documents available for patients to formalise their last wills. With respect to concrete measures included in the PI document, such as limitation of therapeutic efforts, palliative care, organ donation, rejection of therapeutic obstinacy, and the assignment of a legal representative, only 9.7 % of these professionals were aware of all of them. A total of 82.8 % of participants believed that the ADD was a useful instrument for professional decision making; 50.2 % believed ADDs were not respected; 85.3 % of physicians would respect an ADD in case of vital emergency, in contrast to 66.2 % of nurses ($p = 0.007$). Only 19.1 % of physicians and 2.3 % of nurses actually knew whether the patients they were then caring for had an ADD or otherwise ($p < 0.001$).

Conclusions: Although healthcare professionals have a low level of awareness about PI documents, they show a favourable attitude regarding their usefulness. However, most of the participants did not actually know if their patients had an ADD, and some professionals, even when they know an ADD is available, will refuse to comply with it in case of a life emergency. In this regard, further training is required with relation to PIs.

Julià-Móra JM, Rodríguez-Calero MA. ¿Conocen los profesionales de cuidados intensivos el documento de voluntades anticipadas? Revisión crítica. *Med Paliat.* 2020;27(4):325-328

COMENTARIO CRÍTICO

Calidad metodológica

Para el análisis de la calidad metodológica se ha utilizado la lista de comprobación STROBE¹. En cuanto a la encuesta, cabe comentar que se ofreció a todos los médicos y enfermeras de nueve hospitales elegidos por conveniencia, pero no se explica por qué se han descartado métodos aleatorios. Aunque no se detalla con precisión la inclusión de un consentimiento informado, este conlleva conocer la identidad de cada uno de los participantes y no se detalla cómo se asegura el anonimato, hecho que puede condicionar la respuesta. Si bien son más frecuentes en estudios experimentales, cabe recordar que la ausencia de anonimato puede relacionarse con sesgos potenciales (efecto Hawthorne, sesgo de deseabilidad social, entre otros) que podrían haberse dado en el presente estudio. Dado que en el formulario todos los ítems son obtenidos de documentos legales y normativos, se profundiza poco en actitudes (1 ítem) y habilidades (2 ítems), no se conoce exactamente la estructura del cuestionario, qué ítems son dicotómicos y cuáles son de escala Likert, lo que dificulta un análisis metodológico exhaustivo e impide su reproducción o réplica. Hubiera sido deseable presentar con mayor detalle cada una de las variables estudiadas así como los métodos utilizados en la validación. A este respecto, la ausencia de un análisis factorial exploratorio impide asegurar la validez de contenido o una hipotética dimensionalidad. El estadístico α de Cronbach, en cualquier caso, no es útil en el análisis de ítems dicotómicos que los autores refieren haber incluido en el instrumento.

Por último, los investigadores ofrecen resultados que asocian la experiencia en UCI con el conocimiento de las medi-

das contempladas en las IP. En esta exposición de resultados no se detallan las pruebas estadísticas utilizadas, siendo difícil comprender a qué asociación de variables se refiere el valor de p expresado.

Resultados

El estudio evidencia la necesidad de reforzar los conocimientos que tienen los profesionales sanitarios de las UCI de la Comunidad de Madrid respecto al DVA e IP, desconocimiento que va desde: ignorar la existencia de los diferentes DVA disponibles; la no comprobación de si existe un DVA o no; no cumplir con los deseos expresados por el paciente, prevaleciendo la decisión del profesional, y desconocer los ítems que contemplan las IP. Cabe destacar que los profesionales que más conocen el documento (9,6 %) son los más sensibles en valorar positivamente su utilidad.

Discusión

Ya en los años noventa en Estados Unidos² se identificó la idoneidad de apostar por una planificación anticipada de las decisiones (PAD) en contraposición al DVA, al considerar que la PAD es 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 se desea que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria a recibir como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida. En cambio, en el DVA la persona realiza el documento generalmente sin el

apoyo de los profesionales y con dificultades para el registro y su posterior consulta. El proceso de la PAD debe ser la expresión de la autonomía de la persona que lo realiza³. Este proceso no debe entenderse meramente como la generación de un documento aislado, sino que supone un proceso dinámico que orienta la relación clínica y facilita la toma de decisiones compartida (paciente-familia-profesionales de la salud)⁴⁻⁶. La implementación de un proceso de PAD⁷ requiere la formación de los profesionales de la salud en habilidades de comunicación y actitudes para afrontar la toma de decisiones compartida⁸. Estas decisiones deberían tomarse desde una visión holística de la persona, conociendo sus valores y deseos registrados en los documentos y aportados por los profesionales y los representantes que más conocen al paciente⁹. En los pacientes críticos irrecuperables, ingresados en UCI, se ha venido consolidando en las últimas décadas el procedimiento clínico de limitación del esfuerzo terapéutico (LET)¹⁰. Las decisiones del LET deberían ser discutidas colectivamente en el seno de los equipos de medicina crítica, incluyendo a la enfermería. No obstante, diversos trabajos denuncian que en la práctica esto no es así, y que las decisiones en las UCI se toman, por lo general, sin contar con la enfermera, la cual a menudo ni siquiera es informada cuando deben tomarse este tipo de decisiones^{11,12}. La filosofía de integrar cada vez más los cuidados paliativos en los cuidados intensivos se encuentra en expansión¹⁰. En este contexto de toma de decisiones está plenamente acreditada, siendo muy frecuente en el ámbito de los cuidados críticos el posicionamiento de diferentes sociedades científicas que la avalan como un estándar de calidad en las prácticas que ayudan a tener una buena muerte^{13,14}.

Con el fin de profundizar más en el análisis de las habilidades y actitudes de los profesionales frente al manejo de la toma de decisiones estaría indicado realizar un estudio cualitativo para poder conocer las experiencias de los profesionales ante el fenómeno.

Importancia de los resultados

Se pone de manifiesto la falta de conocimientos y el uso real del DVA que se da en las UCI. Cabe destacar la importancia de la implementación de un modelo de PAD en los sistemas de salud a nivel estatal, así como la integración de equipos de cuidados paliativos en hospitales de agudos como soporte en el manejo de pacientes al final de vida y a sus familias.

Respuesta a la pregunta: El estudio pone de manifiesto las dificultades que presentan los profesionales para conocer el DVA y respetar los deseos de los pacientes al final de la vida.

Calidad metodológica: Según la clasificación GRADE¹⁵, este estudio observacional tendría un grado de recomendación bajo por su calidad metodológica y un nivel III de evidencia, propuesta por el *Canadian Task Force on Preventive Health Care*¹⁶.

CONFLICTOS DE INTERESES

No existen conflictos de intereses ni financiación.

AGRADECIMIENTOS

Al Dr. Joan E. de Pedro Gómez, profesor del Departamento de Enfermería y Fisioterapia y profesor de la asignatura Investigación Secundaria en Salud del Máster de Investigación en Salud y Calidad de Vida de la Universitat de les Illes Balears, por el soporte y apoyo ofrecido en la publicación del artículo.

BIBLIOGRAFÍA

- González de Dios J, Buñuel Álvarez JC, González Rodríguez P. Listas guía de comprobación de estudios observacionales: declaración STROBE. *Evid Pediatr*. 2012;8:65.
- Barrio C, Simón LP, Júdez GJ. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investig*. 2004;5:1-9.
- Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Esteban López MS, Blanco Piñero N, Estella García Á, Fernández López A, et al. Planificación anticipada de las decisiones: guía de apoyo para los profesionales. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Bienestar Social; 2013.
- Hinkle LJ, Bosslet GT, Torke AM. Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU. *Chest*. 2015;147(1):82-93.
- Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D, Légaré F, Macdonald ME, Marchand R. Initiating decision-making conversations in palliative care: an ethnographic discourse analysis. *BMC Palliat Care*. 2014;13(63):1-12.
- Schwarzkopf D, Westermann I, Skupin H, Riedemann NC, Reinhardt K, Pfeifer R, et al. A novel questionnaire to measure staff perception of end-of-life decision making in the intensive care unit—Development and psychometric testing. *J Crit Care*. 2015;30(1):187-95.
- Amblas J, Bailo L, Bertran-Muñoz J, Berenguer J, Broggi MA, Busquets JM, et al. Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2015.
- Barbero Gutiérrez J, Prados C, González A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología*. 2011;8(1):143-68.
- Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens J, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med*. 2014;28(8):1000-25.
- Bueno Muñoz MJ. Limitación del esfuerzo terapéutico: Aproximación a una visión de conjunto. *Enferm Intensiva*. 2013;24(4):167-74.
- Gálvez González M, Ríos Gallego F, Fernández Vargas L, del Águila Hidalgo B, Muñumel Alameda G, Fernández Luque C. El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico. *Enferm Intensiva*. 2011;22(1):13-21.
- Falcó-Pegueroles A. La enfermera frente a la limitación del tratamiento de soporte vital en las Unidades de Cuidados Intensivos. Aspectos técnicos y prácticos a considerar. *Enferm Intensiva*. 2009;20(3):104-9.
- Emanuel L, Alexander C, Arnold RM, Bernstein R, Dart R, Delasantina C, et al. Integrating palliative care into disease management guidelines. *J Palliat Med*. 2004;7(6):774-83.
- Garralda E, Hasselaar J, Carrasco JM, Van Beek K, Siouta N, Csikos A, et al. Integrated palliative care in the Spanish context: a systematic review of the literature. *BMC Palliat Care*. 2016;15(1):49.
- Alonso-Coello P, Rigau D, Solà I, Martínez García L. La formulación de recomendaciones en salud: el sistema GRADE. *Med Clin (Barc)*. 2013;140(8):366-73.
- Mella Sousa M, Zamora Navas P, Mella Laborde M, Ballester Alfaro JJ, Uceda Carrascosa P. Niveles de evidencia clínica y grados de recomendación. *Rev S And Traum y Ort*. 2012;29(1/2):59-72.