



Medicina Paliativa

Publicación Oficial Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Artículo Aceptado para su pre-publicación / Article Accepted for pre-publication

Título / Title:

¿Conocen los profesionales de cuidados intensivos el documento de voluntades anticipadas? / Do palliative care professionals know about advanced care planning document? a critic review

Autores / Authors:

Joana Maria Julià-Móra, Miguel Ángel Rodríguez-Calero

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

Instrucciones de citación para el artículo / Citation instructions for the article:

Julià-Móra Joana Maria , Rodríguez-Calero Miguel Ángel . ¿Conocen los profesionales de cuidados intensivos el documento de voluntades anticipadas? / Do palliative care professionals know about advanced care planning document? a critic review. j.medipa 2019. doi: 10.20986/medpal.2019.1053/2019.



Este es un archivo PDF de un manuscrito inédito que ha sido aceptado para su publicación en *Medicina Paliativa*. Como un servicio a nuestros clientes estamos proporcionando esta primera versión del manuscrito en estado de prepublicación. El manuscrito será sometido a la corrección de estilo final, composición y revisión de la prueba resultante antes de que se publique en su forma final. Tenga en cuenta que durante el proceso de producción se pueden dar errores, lo que podría afectar el contenido final. El copyright y todos los derechos legales que se aplican al artículo pertenecen a *Medicina Paliativa*.

¿CONOCEN LOS PROFESIONALES DE CUIDADOS INTENSIVOS EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS? REVISIÓN CRÍTICA

DO PALLIATIVE CARE PROFFESIONALS KNOW ABOUT ADVANCED CARE PLANNING DOCUMENT? A CRITIC REVIEW

Joana Maria Julià-Móra¹ y Miguel Ángel Rodríguez-Calero²

¹*Enfermera, Equipo 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.*

²*Coordinador de investigación en cuidados, Servei de Salut de les Illes Balears. Profesor asociado, Universitat de les Illes Balears. Grupo de investigación CuRES, Institut d'Investigación Sanitaria de les Illes Balears (IdISBa).*

CORRESPONDENCIA:

Joana Maria Julià-Móra

Hospital de Manacor

Ctra. Manacor- Alcudia s/n, 07500 Manacor

jmjulia@hmanacor.org

Recibido: 14 de julio de 2017

Aceptado: 29 de octubre de 2017

REFERENCIA COMPLETA DEL ARTÍCULO SELECCIONADO

Velasco-Sanz TR, Rayón-Valpuesta E. Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios. *Med Intensiva*. 2016;40(3):154-162.

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 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.

Palabras clave: Instrucciones previas; Testamento vital; Voluntades anticipadas; Cuidados intensivos; Cuidados al final de la vida.

ABSTRACT

Rationale: 'Previous instructions' or 'Advance directives' document (PI/ADD) constitute a group of formal documents in which a patient can express the way he/she would like to die or be treated in the last days of life. These documents ensure patients' final wishes 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, which requires 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 (ICU), hinder communication skills and attitudes, provision of care and finally, preservation of patient dignity during the process of death.

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

Design: Cross-sectional study.

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

Participants: All physicians and nurses from all adult ICUs of the nine participating hospitals

constituted 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 knowledge, skills and attitudes-related variables were collected. Previous to data collection, medical and nurse supervisors were contacted, information sessions carried out and informative posters displayed in participating units. The questionnaires were distributed through key informants and deposited in closed boxes after completion. Previous informed consents were obtained; the study was approved by the Committee of Clinical Research Ethics of San Carlos Hospital, Madrid.

Qualitative variables were described with absolute and relative rates and percentages according to categories. Association analysis included chi-squared and exact Fisher tests. A confidence interval with 5% α error was applied, using the statistic package SPSS v. 18.0.

Results: A total of 649 questionnaires was delivered and 331 of them were sent back during 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 old; 20,5% (68) of professionals were physicians and 79,5 % (263) were nurses. Regarding knowledge, 64,4% of participants reported not to know about the different documents available for patients to formalise their last wills. With respect to concrete measures included in the PI, such as the limitation of therapeutic effort, palliative care, organ donation, rejection of therapeutic obstinacy and the assignation of a legal representative, only 9,7% of professionals knew all of them. 82,8% of participants believed that ADD was a useful instrument for professional decision-making. 50,2% believed ADD were not respected. 85,3% of physicians would respect 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 had in charge at the moment had a ADD or not ($p<0,001$).

Conclusions: Although healthcare professionals present a low level of knowledge about PI, they show a favourable attitude about their utility. However, most of the participants do not actually know if their patients have a ADD and some professionals, even when they know about the existence, would not respect it in case of an emergency. In this regard, further training is required with relation to PI.

Keywords: Advance directives; Living wills; Intensive care; End of life care.

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 medidas 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 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 conflicto de interés 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

1. González de Dios J, Buñuel Álvarez JC, González Rodríguez P. Listas guía de comprobación de estudios observacionales: declaración STROBE. *Evid Pediatr.* 2012;8:65.
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. 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.

6. Schwarzkopf D, Westermann I, Skupin H, Riedemann NC, Reinhart 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.
7. 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.
8. 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.
9. 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.
10. Bueno Muñoz MJ. Limitación del esfuerzo terapéutico: Aproximación a una visión de conjunto. *Enferm Intensiva*. 2013;24(4):167-74.
11. 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.
12. 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.
13. Emanuel L, Alexander C, Arnold RM, Bernstein R, Dart R, Dellasantina C, et al. Integrating palliative care into disease management guidelines. *J Palliat Med*. 2004;7(6):774-83.
14. 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*. *BMC Palliative Care*; 2016;15(1):49.
15. 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.
16. 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.