



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
FACULTAD DE FILOSOFIA Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POSTGRADO**

TITULO TESIS

LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS EN LA TOMA DE DECISIONES CLINICAS AL FINAL DE LA VIDA. CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES HACIA LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS EN PROFESIONALES MEDICOS DE MEDICINA Y UCI Y EN PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL TERMINAL EN TERAPIA DE HEMODIALISIS, DE LA IV REGION DEL PAIS.

GUILLERMO HUMBERTO VALDEBENITO AGUILAR

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE
MAGISTER EN BIOETICA**

Director de Tesis: Prof. Armando Ortiz Pommier

2015

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
FACULTAD DE FILOSOFIA Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POSTGRADO

INFORME DE APROBACION TESIS DE MAGISTER

Se informa a la Comisión de Grados Académicos de la Facultad de Medicina, que la Tesis de Magíster presentada por el Candidato

Guillermo Humberto Valdebenito Aguilar

ha sido aprobada por la Comisión Informante de Tesis como requisito para optar al Grado de Magíster en Bioética.

**Prof. Armando Ortiz Pommier
Director de Tesis
Facultad de Medicina Universidad de Chile**

COMISION INFORMANTE DE TESIS

Prof. Julio Carmona G.

Prof. Patricio Burdiles P.

**Prof. Aurelio Carvallo V.
Presidente Comisión**

DEDICATORIA

**A mi esposa Georgina, por su apoyo, paciencia
y comprensión.**

AGRADECIMIENTOS

A Dr. Armando Ortiz Pommier, Director de Tesis, por su valiosa ayuda, consejos y amistad.

A Prof. Pamela Chávez Aguilar, por su apoyo y estímulo.

A Dr. Aurelio Carvallo Valenzuela, Dr. Patricio Burdiles Pinto, Dr. Julio Carmona Guash, Comisión Evaluadora, por su valioso aporte en esta Tesis.

A Sr. Domingo Lancellotti Giganti por su apoyo estadístico.

A médicos y usuarios que participaron en la investigación.

INDICE

I.	INTRODUCCION.....	9
II.	HIPOTESIS.....	12
III.	MARCO TEORICO.....	14
	1. Criterios para la toma de decisiones en pacientes incompetentes.....	15
	2. El documento de directivas anticipadas	18
	3. Antecedentes históricos en la génesis de las directivas anticipadas..	19
	4. Fundamentación ética de las directivas anticipadas.....	24
	5. Críticas a las directivas anticipadas	30
	6. Directivas anticipadas en nuestro país y tesis a realizar.....	34
IV.	OBJETIVOS.....	40
	1. Objetivo general	41
	2. Objetivos específicos.....	41
V.	DISEÑO METODOLOGICO.....	42
	1. Diseño del estudio.....	43
	2. Población.....	43
	3. Población muestral.....	43
	4. Variables.....	44
	5. Instrumento.....	44
	6. Análisis estadístico.....	46
VI.	RESULTADOS.....	48
	1. Resultados de conocimientos médicos.....	49
	2. Resultados de conocimientos pacientes.....	52

3. Resultados actitud hacia las directivas anticipadas médicos.....	57
4. Resultados actitud hacia las directivas anticipadas pacientes.....	65
VII. DISCUSION.....	75
VIII. CONCLUSIONES.....	81
IX. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	83
X. ANEXOS.....	89
1. Consentimiento informado médicos.....	91
2. Cuestionario médicos.....	92
3. Consentimiento Informado pacientes.....	95
4. Cuestionario pacientes.....	96
5. Carta de autorización del Comité Etico Científico.....	99

RESUMEN

OBJETIVO: Indagar sobre los conocimientos y actitudes hacia las Directivas Anticipadas, por parte de los médicos de los Servicios de Medicina y UCI Adultos, y de los pacientes adultos con insuficiencia renal crónica terminal actualmente en hemodiálisis, de la IV Región del país.

DISEÑO: Estudio descriptivo de corte transversal, con enfoque cuantitativo.

INSTRUMENTO: Cuestionario de 13 preguntas, autocumplimentados anónimos, de ítem cerrados, sobre el conocimiento y actitudes acerca de las Directivas Anticipadas para médicos y pacientes.

POBLACION EN ESTUDIO: Médicos del Servicio de Medicina y UCI de los Hospitales de Coquimbo, La Serena y Ovalle. Pacientes con insuficiencia renal crónica terminal actualmente en hemodiálisis en las comunas de Coquimbo, La Serena y Ovalle, de la IV Región del país.

MEDICIONES Y RESULTADOS PRINCIPALES: Respondieron el cuestionario 56 de los 62 médicos (90.3%). Edad media 43.6 (DE 11.9) y rango de 28 a 70 años; el 41.1% fueron mujeres y el 58.9 hombres; 73.2% eran médicos de los Servicios de Medicina y el 26.8% médicos de UCI. Entre los pacientes 366 de 468 (78.2%) contestaron el cuestionario. Edad media 57.5, (DE 14.7) y rango de 18 a 89 años; el 47.3% mujeres y el 52.7% hombres; con instrucción primaria 40.4%, instrucción secundaria 40.4% e instrucción terciaria 19.2%. La media de años en diálisis fue 4.9 (DE 4.5) y rango de 0 a 40 años.

En relación a conocimientos, el 57.1% de los médicos respondieron tener algún conocimiento y sus respuestas correctas a preguntas que exploraban éstos fue de 71.9% a 90.6%. En los pacientes sólo 3% respondió que tenía algún conocimiento y sus respuestas correctas a preguntas que exploraban conocimiento fue de 27.3% a 81.8%. En la exploración de actitudes los médicos revelan una actitud muy positiva hacia la utilidad, utilización y respeto hacia las Directivas Anticipadas, con puntuaciones medias que fluctúan entre 8.8 a 9.5. Por su parte los pacientes revelan también una actitud positiva hacia la utilización y utilidad de las Directivas Anticipadas, con puntuaciones promedio que van de 7.0 a 8.6 en una escala de Likert de 0 a 10.

ABSTRACT

OBJECTIVE: To investigate upon the knowledge and attitudes towards Advance Directives, by physicians of ICU and Medicine Services, and of adult patients with chronic renal failure currently on hemodialysis, in the IV Region of the country.

DESIGN: Descriptive cross-sectional study with a quantitative approach.

INSTRUMENT: Thirteen questions anonymous self-administered questionnaire, of closed item on knowledge and attitudes about Advance Directives for physicians and patients.

STUDY POPULATION: Physicians from Medicine and ICU Hospitals from Coquimbo, La Serena and Ovalle. Patients with chronic renal failure currently undergoing hemodialysis in the communes of Coquimbo, La Serena and Ovalle, IV Region of the country.

MEASUREMENTS AND MAIN RESULTS: 56 of the 62 physicians (90.3%) answered the questionnaire, the mean age was of 43.6 (SD 11.9) from a range of 28 to 70 years; 41.1% were women and 58.9 men; 73.2% were physicians from Medicine and 26.8% physicians from the ICU. Among the 468 patients, 366 (78.2%) answered the questionnaire, the mean age was 57.5, (SD 14.7) from a range of 18 to 89 years; 47.3% female and 52.7% male; 40.4% with elementary school education, 40.4% with high school education and 19.2% with college education. The average of years on dialysis was 4.9 (SD 4.5) and the range vary from 0 to 40 years.

In relation to knowledge, 57.1% of physicians answered they had some knowledge and their correct answers to questions that explored these, were 71.9% to 90.6%. In patients only 3% said they had some knowledge and their correct answers to questions exploring these knowledge were 27.3% to 81.8%. In exploring attitude; doctors reveal a very positive attitude towards the use, usefulness and respect towards Advance Directives, with average scores ranging from 8.8 to 9.5. Meanwhile, patients also show a positive attitude towards the use and usefulness of Advance Directives, with average scores ranging from 7.0 to 8.6 on a Likert scale of 0 to 10.

I. INTRODUCCION

INTRODUCCION

Las decisiones médicas al final de la vida en pacientes que han perdido su capacidad de decidir son difíciles y complejas, especialmente cuando se desconocen los deseos y preferencias del hoy incompetente. El uso de directivas anticipadas o voluntades anticipadas, donde el paciente anteriormente competente expresa sus deseos y preferencias, en relación a cómo quisiera ser tratado por los servicios sanitarios si se dieran circunstancias que le impidieran comunicarse, han demostrado utilidad en la toma de decisiones en muchos otros países con legislación al respecto. En nuestro país existe un reconocimiento al derecho de autonomía del paciente competente, en la teoría del consentimiento informado, incorporada hace algunos años en nuestra práctica clínica y hoy contemplada en la ley 20584 que, “regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud” del 24 de abril de 2012. En el largo trámite de esta ley, se contempló y discutió sobre directivas anticipadas, para finalmente dejarlas minimizadas a un sub título: “Del estatuto de salud terminal y la voluntad manifestada previamente”, que en su artículo XVI hace mención a este derecho en el paciente terminal. Lo medular es que estas directivas anticipadas nos permiten prolongar el respeto a la autonomía moral de los pacientes en la toma de decisiones clínicas y por tanto, hay que verlas desde una perspectiva ético clínica antes que jurídica.

Dado que en nuestro país no existe tradición médica ni de las personas en el uso de las directivas anticipadas, sería importante indagar sobre el grado de conocimientos y actitud hacia éstas por parte de los profesionales médicos y pacientes, ya que no

existen investigaciones nacionales al respecto. Esta tesis no pretende responder esta interrogante tan general y amplia, sino una pregunta más acotada, más concreta, factible de responder y válida para ese universo muestral, y sería: ¿Qué grado de conocimiento y cuál sería la actitud de los profesionales médicos de los servicios de Medicina y UCI de la IV Región, y de un grupo particular de enfermos crónicos, como son los enfermos con insuficiencia renal terminal en terapia de hemodiálisis en la IV Región del país, en relación a los documentos de directivas anticipadas? La población muestral es intencionada por su accesibilidad y posiblemente mayor sensibilidad con el tema; los profesionales médicos seleccionados trabajan, entre otros, con pacientes crónicos o cercanos al término de sus vidas y los pacientes elegidos tienen vivencias que los hacen pensar en el término de sus propias vidas, son portadores de una enfermedad grave, frecuentemente con patologías concomitantes, de edades avanzadas.^{1,2} Según registro de la Sociedad Chilena de Nefrología en su cuenta XXXI³ el 52% de estos pacientes tiene más de 60 años, el 37% sufre hospitalizaciones con período de estadía de 12 días, un 10,5% tiene una actividad muy limitada y un 6,2% es incapaz de cuidarse; la tasa de mortalidad anual bruta es del 11.1% (en el período 1º de septiembre de 2010 al 31 de agosto de 2011, de 15.846 pacientes en diálisis crónica, fallecieron 1.766), donde el 24.8% de los fallecidos tenía menos de un año en hemodiálisis. Se desconoce el nivel de conocimiento y actitud que tendrían estos grupos hacia las directivas anticipadas.

II. HIPOTESIS

HIPOTESIS DE INVESTIGACION

Hi 1: El conocimiento de los profesionales médicos de los Servicios de Medicina y UCI de la IV Región sobre las directivas anticipadas, son significativamente mayores que el conocimiento de éstas, por parte de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal actualmente en diálisis en la IV Región del país.

Hi 2: Los profesionales médicos de los Servicios de Medicina y UCI de la IV Región así como los pacientes con insuficiencia crónica renal actualmente en diálisis en la IV Región, tendrían una actitud favorable a la utilización de directivas anticipadas.

III. MARCO TEÓRICO

MARCO TEORICO

Este marco teórico pretende básicamente introducirnos en el conocimiento de las directivas anticipadas, como instrumento del proceso de planificación anticipada de las decisiones de representación al final de la vida, su génesis y antecedentes históricos, su fundamentación ética, los aspectos críticos en su implementación y la situación en nuestro país sin tradición en el uso de directivas anticipadas.

1. Criterios para la toma de decisiones en pacientes incompetentes

Cada vez que un paciente no tiene la capacidad para decidir, para aceptar o rechazar un tratamiento, no puede ejercer su autonomía, la decisión debe ser tomada por otros, por sustitutos, habitualmente un familiar, un representante legal y en ocasiones su médico tratante. Los criterios de toma de decisiones de sustitución para Beauchamp y Childress deben considerar la protección de la autonomía, se deben considerar las elecciones autónomas previas y estos criterios son: el criterio de juicio sustitutivo, el criterio de la autonomía pura y el criterio del mejor interés.⁷

En el criterio del juicio sustitutivo se asume que el paciente tiene derecho a decidir, pero carece de la capacidad necesaria para ejercer ese derecho, por tanto, se elige un sustituto, quien debe ponerse en el lugar del paciente y decidir de acuerdo a los valores y deseos del hoy incompetente. Es claro que este criterio sólo es posible de aplicar para pacientes previamente competentes y exige que quien lo representa tenga un acabado conocimiento de sus valores y preferencias, es este un criterio de autonomía débil, por cuanto la decisión recae en otra persona,

que muchas veces actuará de acuerdo a su propia visión de la situación, acorde a sus propios valores y motivaciones.

El criterio de la autonomía pura, también conocido como juicio subjetivo, es útil para pacientes previamente competentes, que en algún momento han manifestado una decisión o preferencia autónoma relevante, esto es, han dejado instrucciones por escrito en relación a cómo quieren ser tratados por el equipo de salud si llega el momento en que no puedan decidir, en relación a la situación que hoy les afecta, en otras palabras han dejado una directiva previa, la cual debería ser considerada tanto por familiares como por el equipo médico, si se quiere respetar su autonomía.

El criterio del mejor interés se utiliza preferentemente en pacientes que no han sido competentes o se desconocen sus valores y deseos. Quién toma las decisiones lo hace buscando el mayor beneficio para el paciente, así como él lo ve, ponderando riesgos y beneficios de las alternativas de manejo y tratamientos propuestos. Al usar este criterio no se tiene en cuenta el principio de autonomía, sino que, el de beneficencia, por cuanto se decide de acuerdo al mayor beneficio aparente para el paciente, en términos de sobrevivencia y calidad de vida. Este criterio se utiliza también en los casos en que el sustituto o familiar está tomando decisiones que van claramente en contra del paciente, a juicio del equipo médico tratante.

Beauchamp y Childress afirman que en ética biomédica, hoy en día es bastante habitual considerar que el conjunto ordenado de criterios para la toma de decisiones, es el siguiente: a) Directivas autónomas previas; b) El juicio sustitutivo, y c) El mejor interés, de forma que, en caso de conflicto, a) tiene

prioridad sobre b) y a) y b) tienen prioridad sobre c). Están basados y justificados por el principio de respeto a la autonomía y es aplicable solo si existe un juicio autónomo y relevante en forma de autorización. Si la persona previamente competente no ha dejado ninguna prueba sobre cuáles serían sus deseos, el sustituto para la toma de decisiones solo debe utilizar el tercer criterio.

En relación a quien debe ser el sustituto si el paciente competente no ha dejado instrucciones previas, Beauchamp y Childress proponen las siguientes condiciones que debe cumplir un sustituto:⁸

1. Capacidad para realizar juicios razonables (competencia)
2. Conocimientos e información adecuada
3. Estabilidad emocional
4. Estar comprometido con los intereses del paciente, siempre que no existan conflictos de intereses ni se deje influir por aquellos que podrían no actuar en beneficio del paciente.

Esto nos lleva a aceptar que debe ser la familia cercana la que actúe, en primera elección como sustituto, ya que todos suponemos que la familia se identifica con los intereses del paciente, conoce a fondo sus deseos, siente gran preocupación por éste y es el rol social que le ha correspondido tradicionalmente. Pero como el término de familia es amplio e impreciso, Beauchamp y Childress proponen un orden de prioridades para designar un sustituto que tome las decisiones por el paciente y es el siguiente: “tutor legalmente designado (si resulta necesario por las circunstancias), sustituto designado por el paciente, esposa/o, hijo adulto o el mayor número posible de hijos adultos disponibles, padre del paciente y por último el familiar más cercano del paciente”.

2. El documento de directivas anticipadas

“Este documento se concibe como un instrumento que permite a la persona tomar decisiones, con carácter previo, sobre la asistencia o trato que desea recibir en un contexto médico, para ser aplicadas cuando ya no tenga capacidad alguna para intervenir por sí mismo”⁹.

La estructura más frecuente encontrada hoy en día para este documento incluye: testamento vital y poder de representación, en algunos modelos se agrega historia de valores.^{10,11,12}

El testamento vital está constituido por directrices específicas que indican que procedimientos médicos deben iniciarse y cuáles no, en una serie de situaciones previsibles como por ejemplo, muerte inminente, paciente terminal, estado vegetativo permanente, pérdida irreversible de la capacidad cognitiva y enfermedades incurables e irreversibles con deterioro físico o mental severo y progresivo. Esta directriz puede contemplar la aceptación de toda instrumentalización que pueda estar indicada, como también el rechazo de éstas, medidas de soporte vital o cualquiera otra que intente prolongar la supervivencia. En toda directiva anticipada se incluye la solicitud de realizar todas las medidas necesarias para calmar el dolor y prestar confort.

Poder de representación. En este documento la persona designa un sustituto para que lo represente, es el encargado de interpretar y garantizar el cumplimiento de sus voluntades expresadas en el documento. Este representante, debe ser una persona de confianza del otorgante del documento, el que conoce su jerarquía de valores y sus opciones de vida, será por tanto, quien mejor conozca y exprese la voluntad del otorgante cuando no esté en condiciones de hacerla saber. Resulta

conveniente que se designe un segundo representante, ya que, puede darse el caso que el designado no se encuentre disponible, que se declare incapaz de decidir o puede tener conflictos de intereses.

Historia de valores. Son documentos sencillos que tratan de explorar los valores del paciente, saber temas tales como la salud, su necesidad de independencia y control de su vida, sus relaciones interpersonales, su idea de la muerte y sus creencias. Pueden ser de gran utilidad para hacerse una idea general de la persona y de lo que hubiese deseado y decidido de ser capaz.

3. Antecedentes históricos en la génesis de las directivas anticipadas

Desde los testamentos vitales a la planificación anticipada

En el desarrollo de este tema seguiré el artículo publicado por Inés Barrio Cantalejo en Nure Investigación.¹³ Fue en los EEUU donde nacen estos documentos. El primer documento fue un “testamento vital” propuesto en 1969 por el abogado L. Kutner, en el cual un paciente podía expresar la forma en que deseaba ser tratado cuando él no pudiera decidir por sí mismo. Este documento abre la discusión sobre el tema, pero sin impacto real en la práctica sanitaria. Es recién en 1976 cuando, a raíz del caso Quinlan, California aprueba la primera “Natural Death Act” que los legaliza y abre el proceso a su reconocimiento jurídico generalizado. En los diez años siguientes, casi todos los estados de EEUU, promulgaron leyes similares a la californiana sobre testamento vital. La evolución de la medicina y de los casos judiciales conflictivos que fueron planteándose en EEUU en la década de los 70 puso de manifiesto dos limitaciones básicas de los testamentos vitales. El primer problema era que no se sabía quién era el responsable de interpretar los deseos del paciente. Otro era que su carácter genérico hacía difícil saber si una

determinada medida terapéutica concreta, en un caso concreto, era afectada o no por la declaración de intenciones. Para solucionar ambos problemas se crearon nuevos documentos, así fue como, se legisló sobre poderes de representación creándose “poderes específicos para las decisiones sanitarias de sustitución” (Durable Power of Attorney for Health Care o Health Care Powers of Attorney). Estos poderes consisten en un documento donde el sujeto designa a una o a varias personas, como posibles sustitutos suyos, para que actúe en concordancia con los valores y deseos que le haya expresado. A la vez se complejizó el testamento vital, haciéndolo más específico, incorporando diversas situaciones ante las cuales la persona debe aceptar o rechazar determinadas terapias.

El paso siguiente en la evolución de los documentos fue hacer confluir el testamento vital complejo y el poder de representación en un solo documento, “las directivas anticipadas”, que son las que actualmente más se utilizan en EEUU. Uno de los primeros modelos en utilizarse fue publicado en 1989 por Linda y Ezekiel Emanuel.¹⁴ Hoy en día EEUU está inundado de ofertas de todo tipo de directivas anticipadas, la mayor parte de ellas accesibles por Internet de forma gratuita y traducidas a otros idiomas.^{15,16} A pesar del enorme desarrollo legislativo, a finales de los años ochenta se calculaba que sólo entre el 10 y el 12% de los norteamericanos habían firmado un documento de voluntades anticipadas. Según la Puma, Orentlicher y Mos¹⁷ tres parecían ser las razones. Una, que los profesionales y las organizaciones de salud entendían que esto era responsabilidad exclusiva de los pacientes y que entre sus obligaciones profesionales no estaba el difundir el uso de este tipo de documentos. Una segunda razón era que los profesionales suelen sentirse incómodos al hablar de estos temas y, por tanto, no los consideraban en

sus conversaciones con las pacientes. Una tercera razón era que solían pensar que estas cuestiones sólo atañen a los ancianos o a los enfermos terminales, en vez de considerar que se pueden expresar en cualquier momento de la vida. Por todo ello, más lo que significó la sentencia final del caso Cruzan ¹⁸ por el Tribunal Supremo de los EE. UU. el 25 de junio de 1990, en que establece que para rechazar tratamientos de soporte vital se requiere la existencia de directivas previas y no es suficiente la petición de familiares; se impulsó activamente la explicitación de los testamentos vitales y poderes notariales de los pacientes, así se llegó a una ley federal, la Patient Self - Determination Act (PSDA) que entró en vigor el 1 de diciembre de 1991. Con esta ley se obliga a todas aquellas organizaciones y centros sanitarios que reciben fondos de Medicare o Medicaid a ofrecer de forma activa a sus pacientes la cumplimentación de directivas anticipadas. Aunque en los años posteriores a la entrada en vigor de la PSDA pareció tener cierto efecto positivo, a mediados de los noventa la cifra de pacientes estadounidenses con una voluntad anticipada firmada se estancó en una media de un 15% de la población.

Un hito importante para explicar esta realidad de relativo fracaso en la implementación de directivas anticipadas, lo constituyó el estudio SUPPORT, acrónimo de Study to Understand Prognoses and Preference for Outcomes and Risks for Treatments.¹⁹ Este consistió en un estudio colaborativo con 9.105 enfermos hospitalizados en 5 hospitales de nivel terciario en EEUU, desarrollado en dos fases, descriptiva y de intervención, entre 1989 y 1994, dirigido por dos investigadores principales, el Dr. Williams Knaus y la Dra. Joanne Lynn. Los objetivos del estudio eran tres: 1) obtener información pronóstica sobre los pacientes críticos al final de la vida. 2) descubrir cómo se toman las decisiones de tratamiento, incluyendo la

influencia de los valores y preferencia de pacientes y familiares. 3) evaluar si una mejor información pronóstica y los esfuerzos por integrarla y reforzar la comunicación mejora la toma de decisiones, desde la perspectiva tanto del médico como del paciente. Para alcanzar estos objetivos el estudio se estructuró en dos fases. La primera descriptiva, se realizó entre 1989 y 1991 con 4301 pacientes, trataba de recabar datos sobre el proceso de atención de nueve categorías patológicas de inclusión. La segunda fase se aplicó entre 1992 y 1994 a 4.804 pacientes divididos en dos grupos. Uno de control, el 45% de los pacientes, y otro de intervención, el 55% de los pacientes. La intervención trataba de mejorar el proceso de atención analizado en la fase I mediante dos grandes estrategias: la mejora de la previsión pronóstica y la mejora de la comunicación y de la toma de decisiones con el objeto de mejorar la satisfacción y los resultados. Para esta segunda estrategia se introducía la participación de una enfermera entrenada especialmente para facilitar la interacción entre pacientes y profesionales sanitarios. Una de sus tareas era impulsar la cumplimentación de directivas anticipadas por los pacientes y estimular que fueran respetadas por los sanitarios.

Los resultados no fueron los esperados para la fase II de intervención, no se consiguió mejorar en forma significativa la forma en que se tomaban decisiones al final de la vida, no aumentó significativamente el porcentaje de cumplimentación de directivas o voluntades anticipadas.

Después del SUPPORT fue emergiendo la conciencia de que el futuro de la toma de decisiones de sustitución, sobre todo en el final de la vida, no debería descansar de manera única en el desarrollo de las directivas anticipadas, como documentos en sí, en los papeles escritos, sino que en amplios procesos comunicativos

entre profesionales, pacientes y familiares que permitieran mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida.²⁰ En estos procesos las directivas o voluntades anticipadas jugarían un papel importante, pero no serían el objetivo, sino una herramienta más de trabajo. La consideración del contexto temporal, psicológico, cultural y familiar en que se produce la toma de decisiones se convertiría así en un elemento clave.²¹ Este nuevo enfoque se conoce como "planificación anticipada de las decisiones", entendida como un proceso gradual, continuado, iniciado mucho antes que la persona se torne incapaz de tomar decisiones que le atañen, sino cuando aún está sano y competente. Se trata de introducir el debate sobre estas cuestiones de forma rutinaria en las relaciones sanitarias, en todos los niveles asistenciales, desde la atención primaria a la terciaria.

La convicción desarrollada en el camino de la planificación anticipada es que sólo mediante la educación, la participación en la discusión sobre el tema, tanto de los sanitarios, de los pacientes, sus familiares y la sociedad en su conjunto, es posible avanzar, en la toma de decisiones más respetuosas de la autonomía de los pacientes anteriormente competentes.²² En este entendido, como planificación anticipada, existe una experiencia positiva notable en la cumplimentación de directivas anticipadas, en la comunidad del condado de La Crosse, en Wiscosin, donde mediante el proyecto "respecting choices", en que se organizaron y aglutinaron con este objetivo las organizaciones prestadoras de servicios sanitarios y todas las organizaciones comunitarias, logrando que el 85% de los residentes del condado (100.000 hab) mayores de 18 años que habían fallecido entre abril de 1995 y marzo de 1996, tuvieran en su historia clínica una directiva anticipada firmada, y que esta hubiese sido respetada en el 98% de los casos.²³

Lo expuesto es a grandes rasgos la experiencia norteamericana, que ha desarrollado un largo camino, con aciertos y errores en la implementación de las voluntades previas de pacientes incompetentes y constituye, por tanto, un sustrato importante a considerar, si pensamos en la introducción a futuro de las directivas anticipadas en la práctica clínica de nuestro país, haciendo las adaptaciones necesarias acorde a nuestra realidad.

4. **Fundamentación ética de las directivas anticipadas**

Desde la teoría de los derechos

La validez de las directivas anticipadas la podemos encontrar en la teoría de los derechos, la cual considera que en toda sociedad democrática el individuo debe estar protegido y tener la posibilidad de luchar por sus proyectos personales, poder ejercer sus libertades básicas y entre ellas el ejercicio de su autonomía, todo ello en reconocimiento del concepto de dignidad de las personas.²⁴ Estos derechos son reconocidos moralmente por una sociedad y pasan posteriormente a ser reconocidos legalmente, a este reconocimiento, ya sea un derecho moral o legal se sigue en forma correlativa el deber de otros de respetarlos, y respetar la autonomía de una persona implica asumir su derecho a tener opiniones propias, a elegir y a realizar acciones basadas tanto en sus valores como en sus creencias personales.

El fundamento de la moderna teoría de los derechos humanos se encuentra en la obra publicada por John Locke en 1690 “Dos tratados sobre el gobierno civil”. En el segundo tratado Locke formula lo que hoy conocemos como “derechos humanos civiles y políticos”, en los siguientes términos: “El estado natural tiene una ley natural por la que se gobierna, y esa ley obliga a todos. La razón, que coincide con esa

ley, enseña a cuántos seres humanos quieren consultarla que, siendo iguales e independientes, nadie debe dañar a otro en su vida, salud, libertad o posesiones; porque siendo los hombres todos la obra de un Hacedor omnipotente e infinitamente sabio, siendo todos ellos servidores de un único Señor soberano, llegado a este mundo por orden suya y para servicio suyo, son propiedad de ese Hacedor y Señor, que los hizo para que existan mientras le plazca a El y no a otro”²⁵.

De aquí surgen, el derecho a la vida, a la salud o integridad física, a la libertad y a la propiedad, que se denominan derechos humanos individuales, porque su realización depende única y exclusivamente de la iniciativa de los individuos, y negativos porque obligan a todos aun antes de que haya ninguna ley positiva que los explicita.

En relación a la libertad, es el derecho que garantiza la libertad de conciencia y de pensamiento, la libertad de palabra y de reunión, la libertad de asociación, y, sobre todo, la libertad religiosa y moral, es decir, la libertad de conciencia. Diego Gracia, en su libro “Fundamentos de Bioética” afirma que los derechos civiles y políticos se han convertido en la base de la vida jurídica, política y ética de todos los países civilizados. Añade Gracia, “en el fondo de todos ellos está presente un principio moral, el principio de autonomía, que de acuerdo con las enseñanzas de Locke podemos formular así: “Todo ser humano posee en principio completa libertad para ordenar sus actos y para disponer de sus propiedades y de su persona, de acuerdo con su voluntad, dentro de los límites de la ley natural, sin que su decisión pueda depender de la voluntad de ninguna otra persona.”²⁶ Este principio de autonomía como derecho de las personas es reafirmado posteriormente por uno de los más importantes

pensadores liberales John Stuart Mill en su libro “Sobre la libertad” publicado en 1859, que en un párrafo del primer capítulo dice:

“El único objeto que autoriza a los hombres, individual o colectivamente, a turbar la libertad de acción de cualquiera de sus semejantes, es la propia defensa; la única razón legítima para usar de la fuerza contra un miembro de una comunidad civilizada es la de impedirle perjudicar a otros; pero el bien de este individuo, sea físico, sea moral, no es razón suficiente. Ningún hombre puede, en buena lid, ser obligado a actuar o a abstenerse de hacerlo, porque de esa actuación o abstención haya de derivarse un bien para él, porque ello le ha de hacer más dichoso, o porque, en opinión de los demás, hacerlo sea prudente o justo. Estas son buenas razones para discutir con él, para convencerlo o para suplicarle, pero no para obligarle o causarle daño alguno si obra de modo diferente a nuestros deseos. Para que esta coacción fuese justificable, sería necesario que la conducta de este hombre tuviese por objeto el perjuicio de otro. Para aquello que no le atañe más que a él, su independencia es, de hecho, absoluta. Sobre sí mismo, sobre su cuerpo y su espíritu, el individuo es soberano”²⁷.

Aquí J. S. Mill establece que el único límite a la autonomía de las personas es el respeto a la autonomía de los demás. Más adelante Mill señala: “la única libertad que merece ese nombre, es la de buscar nuestro propio bien, de nuestro propio modo, mientras no intentemos privar a otros de ese mismo bien o estorbar sus esfuerzos para alcanzarlo. Cada uno de nosotros es el guardián de su propia salud, ya sea corporal o mental y espiritual. Los hombres se beneficiarán más si dejan que cada quien viva como le parezca mejor, que si se obliga a todos a vivir como los demás creen que es mejor”²⁸.

En estos dos párrafos de Mill emerge con fuerza el derecho a la autodeterminación de las personas, en el logro de su propio proyecto de vida mientras no afecte el de los demás, y esta autodeterminación contempla incluso la gestión de su salud y de su propio cuerpo. Diego Gracia hace una definición del principio de autonomía en medicina bastante en sintonía con la ponencia de J. S. Mill, en la definición de términos de su artículo La deliberación moral, el método de la ética clínica, que dice: “principio de autonomía, entendido como la capacidad de tomar decisiones y de gestionar el propio cuerpo, y por tanto la vida y la muerte, por parte de los seres humanos competentes”.

Claramente lo expuesto fundamenta el derecho de autonomía de las personas, el respeto a su autodeterminación, lo cual está mayoritariamente reconocido para el paciente competente, en la Teoría del Consentimiento Informado, que forma parte del derecho positivo de muchos países, incluido Chile.

En este mismo principio se fundamentan las directivas anticipadas para Beauchamp y Childress que las consideran “actos de ejercicio legítimo del derecho a la autonomía”²⁹. Pablo Simón Lorda en su libro “Quién decidirá por mí” cita a Roberts Olick autor de uno de los libros sobre directivas anticipada más citados en la bioética norteamericana, que da como fundamentación ética de las directivas anticipadas el principio de autonomía, entendido como “autonomía prospectiva”, en el sentido que la vida autónoma implica un interés crítico en la consecución y respeto de los proyectos, ideales, y valores que configuran el proyecto de vida feliz de las personas.³⁰ En otras palabras, las personas aspiran a que se respete su proyecto de vida feliz a lo largo del tiempo, aun cuando se tornen incapaces y no puedan reafirmarlo.

Volviendo a los derechos de primera tabla, derechos humanos civiles y políticos, los dos derechos que entran en juego en las decisiones de representación, son el derecho a la vida (cuando se rechazan tratamientos) y el derecho a la libertad. Por derecho a la vida se entiende el derecho de todo ser humano a que nadie le quite la vida que ya tiene, de modo injusto y violento³¹.

Pablo Simón Lorda, afirma que “recientemente (aun de manera no unánime) se ha solucionado la aparente contradicción entre ambos derechos, admitiendo que no necesariamente existe una superioridad jerárquica del primero sobre el segundo, sino que los dos deben ser interpretados en cada caso concreto a la luz de la idea de respeto a la dignidad de las personas”³². Sostiene además que tradicionalmente el criterio de representación más usado fue el de “mejor interés” o el “mayor beneficio” del incapaz y tal cosa significa defender la vida a toda costa, sin atender a otro tipo de consideraciones (calidad de vida), ni a lo que el paciente deseaba (criterio subjetivo), ni a lo que el paciente hubiera decidido de haber sido capaz. Actualmente, el criterio del mejor interés considera que es el paciente, en primer lugar, el llamado a determinar el contenido del mejor “interés” o “beneficio”. En la medida de lo posible es el propio paciente ahora incapaz el que debe decidir lo que debe hacerse (directiva previa), o si no sus representantes actuando como el paciente lo haría de ser todavía capaz, (juicio sustitutivo), y sólo sí, no son posibles estas dos cosas, el representante deberá actuar conforme al mayor beneficio del incapaz, “cuyo contenido real ya tampoco podrá derivarse exclusivamente del derecho a la vida, sino de la conjunción entre éste –en cantidad y calidad suficiente- y la libertad, interpretados ambos a la luz del respeto a la dignidad de la persona”³³.

Se debe por tanto, conciliar estos derechos y entender que tanto el derecho a la libertad como el derecho a la vida tienen límites. No es un fin de la medicina prolongar la vida indebidamente y caer en la obstinación terapéutica, más bien, se debe procurar mantener la vida cuando sea posible y razonable. “En toda vida humana llegará un momento, en que un tratamiento de soporte vital será inútil, se llegará al límite absoluto de las capacidades de la medicina. Por tanto, la gestión humanitaria de la muerte es la responsabilidad final, y probablemente la más exigente desde el punto de vista humano, del médico, que está obligado a reconocer en su paciente tanto su propio destino como las limitaciones inherentes a la ciencia y arte de la medicina, cuyos objetos son seres mortales, no inmortales.”³⁴

El derecho a la autonomía por su parte, no debe sobrepasar la de los demás, ni los límites que la ley establece. Teniendo en cuenta estas consideraciones, múltiples legislaciones han puesto el respeto a los derechos de los pacientes, como pilar fundamental de las relaciones clínico asistenciales, el respeto a la autonomía del paciente y entre ellos el derecho a la información, el respeto a la intimidad, el derecho al consentimiento informado y el derecho a que se respeten sus directivas previas. Es EE. UU. quien primero incluye las directivas anticipadas en su derecho positivo, a través de una ley federal, la Patient Self Determination Act (PSDA), que entra en vigor el 1 de diciembre de 1991, posteriormente lo hace Canadá³⁵. El Convenio Europeo sobre Biomedicina y Derechos Humanos (suscrito el 4 de abril de 1997 por la Unión Europea en Oviedo), las contempla en su artículo 9, que dice: “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.”³⁶ Posterior a ello, la mayoría de los países europeos incluyeron las directivas anticipadas en su legislación, de manera que a septiembre del 2005, 15 de 19 países tenían legislación al respecto.³⁷ En América Latina hay dos países con legislación sobre directivas anticipadas, Uruguay y Argentina, de redacción muy parecida a ley 41/2002 de la legislación española, que en su artículo 11 define y regula “las instrucciones previas.”³⁸ Esta ley acoge el derecho a autonomía de las personas, y entre ellos, a dejar instrucciones previas para que se cumpla con su voluntad en aquellas circunstancias en que no esté con capacidad para decidir, estableciendo como limitaciones el ordenamiento jurídico vigente, la Lex Artis y las que no se correspondan con el supuesto hecho que el interesado haya previsto al momento de manifestarlas.

En suma, la teoría de los derechos, específicamente el derecho a la autonomía, fundamenta la legitimidad moral y legal de las personas a disponer directivas anticipadas, y el hecho que no estén incorporadas aun a una legislación determinada, no nos puede inhabilitar para reconocer este derecho moral, que demanda un deber correlativo.

5. Críticas a las directivas anticipadas

Siguiendo a Simón Lorda P. en su libro “¿Quién decidirá por mí?”³⁹ el autor señala que las críticas a las directivas anticipadas son de cuatro órdenes: críticas a la fundamentación, críticas a la validez, críticas a la hermenéutica y críticas a su utilidad real.

Dice Simón Lorda que “la crítica a la fundamentación más relevante se refiere al hecho de que las personas incapaces ya no son las mismas personas que

firmaron y dieron validez a la directiva previa, por tanto, dado que ese documento se refiere a una persona distinta a la que tenemos ante nuestros ojos, dicho documento no le es aplicable”. El mismo autor encuentra que esta argumentación puede tener alguna relevancia cuando la persona tiene alguna deficiencia cognitiva progresiva (demencia), lo cual, por otra parte, lo inhabilitaría para dejar una directiva anticipada. Lo habitual es que reconozcamos que las personas tienen una identidad a lo largo del tiempo, con ideas, preferencias y valores propios, lo que les permite tomar decisiones en todo orden de cosas, y es por ello que se aceptan universalmente los testamentos de las personas para dejar bienes, si éste fue hecho mientras era competente, a pesar que la persona que testó ni siquiera existe, al momento de ejecutarse lo que él decidió. Dice Simón Lorda “si reconocemos su derecho para decidir sobre sus bienes, con mayor razón deberíamos reconocer su derecho a decidir su mejor forma de vivir o de morir”.

Las críticas a la validez se hacen aduciendo defectos de construcción, de cumplimentación y de duración. En relación a los defectos de construcción se refieren a la complejidad en su estructura, lo que las hace poco accesibles a la gran mayoría de los pacientes. En su contenido es imposible abarcar todas las situaciones clínicas posibles o frecuentes, las que aparecen son situaciones de carácter hipotético que difícilmente se ajustan a la situación real.⁴⁰ En la forma, se crítica la dificultad del lenguaje utilizado, lo que la hace poco comprensible para las personas ajenas al mundo sanitario y a la vez se crítica que existen sesgos que introduce quien redacta el documento, que pueden condicionar el tipo de decisiones que toma el paciente.⁴¹ Los defectos de cumplimentación se refieren a las dudas que pueden presentarse al personal sanitario o al sustituto que va a aplicar

una directiva anticipada, especialmente cuando lo que se pide no parece lo más conveniente para el paciente a juicio de los que deben cumplir la directiva. Se pondrá en duda el grado de información que tenía, su competencia e incluso la voluntariedad de su decisión y, por tanto, lo más probable es que no se cumpla lo solicitado y se actúe con el criterio del mejor interés. Los problemas de caducidad se refieren a las dudas que pueden presentarse sobre si los deseos del paciente todavía se mantienen cuando llega el momento de aplicarla, esto se da especialmente cuando la directiva ha sido firmada varios años antes y no ha sido revalidada. Un estudio muestra que las preferencias reflejadas en una directiva anticipada, se mantienen habitualmente por un tiempo de hasta dos años,⁴² pero más allá de ese tiempo no se puede asegurar la estabilidad de las decisiones tomadas.

Las críticas a la hermenéutica adecuada del escrito son básicamente dos. Una se refiere a que cuando un sujeto decide si acepta o rechaza una determinada opción terapéutica, lo hace en una situación hipotética en la que es imposible considerar todas las posibles variables que intervienen en la situación real, la cual puede colocarnos en un escenario en que es necesario modificar las opciones diagnósticas, terapéuticas o los pronósticos. Otra es el problema de deducir los deseos del paciente en situaciones clínicas no contempladas por la directiva en forma específica, pero si contempladas en forma general cuando expresa en la directiva, preferencias y valores.

La crítica principal a la utilidad hace referencia a la dificultad de incorporación real de estos documentos al proceso de toma de decisiones.

Todas estas críticas han permitido, mejorar su estructura, hacerla más

comprensible, no absolutizar su contenido y tener un enorme cuidado a la hora de interpretarlas. En EEUU y en España, parece extenderse poco a poco la convicción de que las directivas anticipadas, son buenos instrumentos para apoyar el proceso de toma de decisiones de sustitución, teniendo en cuenta que deben ser contextualizadas en cada caso.^{43,44}

Lo importante es que la existencia de las directivas anticipadas, a pesar de los problemas que surgen en su implementación, permiten a los sustitutos y a los sanitarios conocer los deseos expresados por los pacientes y de esta forma tomar decisiones más respetuosas de su autonomía. Es posible que ni la mejor directiva o voluntad anticipada permita aplicar el criterio subjetivo o de la autonomía pura, esto es, poder cumplir a cabalidad los deseos expresados por un paciente mientras fue competente, pero al menos, será ésta, un elemento de enorme ayuda para dar contenido al criterio del juicio sustitutivo. Otras ventajas a juicio de Peter Singer son que fortalecen las relaciones y la comunicación del paciente con la familia y con los profesionales sanitarios, y contribuyen al alivio de la carga emocional del representante y la familia, cuando tienen que tomar decisiones en lugar del paciente.⁴⁵ Un estudio reciente⁴⁶ realizado en un hospital universitario en Melbourne, Australia (agosto 2007 a octubre del 2008) y publicado en diciembre del 2009, muestra que con la planificación anticipada de decisiones se logra un mayor grado de satisfacción en pacientes y familia, y reduce el estrés, ansiedad y depresión en los familiares cuando el paciente fallece, al compararlo con un grupo control sin planificación anticipada.

6. Directivas anticipadas en nuestro país y tesis a realizar

En Chile se discutió el “Proyecto de Ley sobre Derechos y Deberes de las Personas en materia de Salud” durante diez años. El proyecto ingresa en junio de 2001 sin contemplar directivas anticipadas. El año 2002 se introduce en el proyecto de ley, en el artículo 16 el derecho a la voluntad anticipada, el cual en decisión de la cámara fue rechazado por considerar que “establecer anticipadamente la voluntad de una persona podría dar origen a una práctica lesiva del interés ciudadano.”⁴⁷

En el año 2006 se introduce nuevamente en el proyecto de ley las voluntades anticipadas, en el artículo 18, que es aprobado en general por el Senado el 15 de octubre del 2008⁴⁸ y dice lo siguiente: “la persona podrá manifestar anticipadamente su voluntad de someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud”. Este artículo 18 no incluye explícitamente la posibilidad de rechazar tratamiento, lo cual invalida el concepto de voluntad anticipada, que incluye tanto aceptación como rechazo; ya que para someterse a un tratamiento indicado nadie debería tener que expresar su voluntad anticipadamente. Posteriormente en el informe de la comisión de constitución, legislación, justicia y reglamento del Senado, en sesión de sala del 21 de junio del 2010 se acuerda por unanimidad,⁴⁹ incorporar entre la palabra “de” y el verbo “someterse”, la expresión “no”. Por lo tanto, el inciso primero del artículo 18 diría “la persona podrá manifestar anticipadamente su voluntad de no someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud”. Esta corrección, validaba el concepto de directiva o voluntad anticipada en nuestra legislación. Los incisos siguientes decían:

“Dicha manifestación de voluntad deberá expresarse por escrito ante un

ministro de fe o, al momento de la internación, ante el director del establecimiento o en quien éste delegue tal función y el profesional de la salud responsable de su ingreso.” “Mediante esta declaración anticipada una persona podrá manifestar su voluntad sobre los cuidados y tratamientos a los que desearía ser sometida en el evento de que se encuentre en una situación en la cual no esté en condiciones de expresar su consentimiento personalmente.”

“En esta declaración también se podrá expresar la voluntad de donar órganos de acuerdo a lo establecido en la ley número 19451. También en ella podrá designarse un apoderado para las decisiones vinculadas a los tratamientos. Así mismo, podrá expresarse la voluntad de que todos o algunos de los antecedentes específicos de su salud y de su ficha clínica no sean comunicados a terceros. De la existencia de esta declaración se deberá dejar constancia en la ficha clínica de la persona.”

“En esta declaración no se podrán incorporar decisiones o mandatos contrarios al ordenamiento jurídico vigente o propios del arte médico. En caso de duda, su aplicación concreta deberá ser revisada por el comité de ética del establecimiento o, en caso de no poseer uno, al que según el reglamento dispuesto en el artículo 22 le corresponda al establecimiento de salud donde ésta sea atendida, el que velará especialmente por el cumplimiento de los supuestos de hecho en ella descritos. De lo anterior, deberá dejarse constancia en la ficha clínica de la persona.”

“Las declaraciones de voluntad regidas por este artículo son actos personalísimos y esencialmente revocables, total o parcialmente. La revocación podrá ser verbal y en cualquier momento, pero para ser oponible, deberá dejarse testimonio de ella por escrito.”

Esta propuesta de la Comisión de Constitución, Legislación, Justicia y Reglamento del Senado, no fue aprobada por el Congreso pleno y se promulga “la ley 20584 que “regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud” el 24 de abril de 2012, sin considerar directivas anticipadas, salvo una mención en un subtítulo que dice: “Del estado de salud terminal y la voluntad manifestada previamente”, que en su artículo 16 dice: “La persona que fuere informada de que su estado de salud es terminal, tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario. En ningún caso el rechazo de tratamiento podrá implicar como objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte.”⁴⁴ Este subtítulo y el artículo 16 podría interpretarse como reconocimiento a las directivas previas de pacientes terminales.

En el ámbito sanitario nacional, las decisiones de representación se han tomado mayoritariamente con el criterio del mejor interés o del juicio sustitutivo, nunca de la autonomía pura, ya que no existe tradición médica, ni de las personas, en el uso de directivas anticipadas. Más aun, se desconoce el grado de conocimiento sobre este instrumento por parte de los médicos y de los pacientes; desconocemos también la actitud que tendrían estas personas, como interlocutores válidos, en su aceptación o rechazo.

Ante esta realidad nacional y ante la imposibilidad de responder esta interrogante tan amplia, en esta tesis se plantea responder dicha interrogante en una muestra intencionada por su accesibilidad y factibilidad, que son los profesionales

médicos de los Servicios de Medicina y UCI, y en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en hemodiálisis, en la IV Región del país.

Los profesionales elegidos, trabajan en la atención de pacientes hospitalizados, muchas veces de edad avanzada y con polipatologías, en ocasiones con riesgo vital, especialmente los pacientes de UCI, por lo cual estos profesionales se ven enfrentados a decisiones médicas del término de la vida, que no son fáciles ni exenta de conflictos, por lo cual, sería importante conocer su opinión en relación a las directivas anticipadas.

Los pacientes en hemodiálisis tienen vivencias que les hace pensar en el término de sus propias vidas, son portadores de una patología grave, frecuentemente con patologías concomitantes, de edades avanzadas,¹ según registro de la Sociedad Chilena de Nefrología³ el 52% de estos paciente tienen más de 60 años, con limitación en su actividad (un 10% tiene una actividad muy limitada y un 6,2% es incapaz de cuidarse), con una tasa de mortalidad anual bruta del 11,1%, donde el 24,8% de los fallecidos tenían menos de un año en diálisis y entre las causas de muerte no aparece el retiro de diálisis. No existen publicaciones nacionales que exploren las opiniones de estos pacientes en relación a la continuación o suspensión de medidas de soporte vital al término de sus vidas. En otras latitudes, países con legislación sobre directivas anticipadas, hay estudios que muestran que los pacientes en hemodiálisis crónica, son una población con opiniones claras en relación al manejo médico que desean al término de sus vidas, incluido el retiro de la diálisis, con o sin documento de directivas anticipadas. En el registro americano, entre el 15 y el 25% de las muertes en diálisis, se produce por retirada de ésta,⁵¹ y solo entre el 6 y el 51% de los pacientes tienen directivas vitales anticipadas.⁵² Otro estudio⁵³ muestra

que un 31% de los pacientes deja directivas anticipadas sobre parar diálisis, aún cuando el 75% se manifiesta partidario de decidir sobre su porvenir. En Canadá, en un estudio dirigido por Peter Singer⁵⁴ menos del 25% de los pacientes manifiestan querer seguir en diálisis ante 3 específicos escenarios: el 25% en caso de AVE severo, 19% en caso de demencia severa, y 14% ante coma permanente, pero solo una minoría tenía directivas anticipadas escritas. En España la situación de estos pacientes es similar, un estudio realizado en la Unidad de Hemodiálisis del Hospital de Sabadell⁵⁵, muestra que el 47,8% de los pacientes se manifiestan abiertamente partidarios de limitar esfuerzos terapéuticos en circunstancias de pronóstico infausto, coma permanente, estado vegetativo, demencia irreversible y enfermedad terminal. Otro estudio de opinión de los pacientes en diálisis respecto al fin de la vida, realizado en 8 servicios de nefrología en España⁵⁶ mostró que el grado de implementación de directivas vitales anticipadas era muy bajo (7,9%), pero los pacientes tenían una idea muy clara sobre sus deseos ante situaciones como, coma irreversible, estado vegetativo, demencia irreversible y enfermedad grave no tratable, y más del 60% no querría ventilación mecánica, continuar en diálisis, alimentación por sonda, ni maniobras de resucitación en caso de paro cardiorrespiratorio.

Lo expuesto sobre la población en estudio, justifica al menos, indagar sobre el conocimiento y la actitud que tendrían estas personas sobre las utilización de las directivas anticipadas, teniendo en claro que los resultados de esta investigación serán válidos para este universo muestral, y el conocimiento que se obtenga podría constituir un sustrato útil para nuevas investigaciones más específicas en este mismo grupo, ampliar el universo estudiado a mayor número de médicos, pacientes y familiares, o

realizar investigaciones con intervención pretendiendo aumentar conocimiento y favorecer actitudes hacia la utilización de directivas anticipadas.

Hoy en nuestro país la relación clínica paternalista ha ido dejando paso a una relación clínica más deliberativa y participativa, en la medida que la teoría del consentimiento informado ha ido siendo comprendida, es así como, el principio de autonomía ha ido ganando espacio en la relación clínica y las directivas anticipadas deberían verse, como expresiones de voluntad que permiten a un paciente hacerse presente en ésta, en un momento en que es incompetente, y favorecer así la toma de decisiones por los implicados más respetuosas del proyecto de vida de las personas.

III. OBJETIVOS

OBJETIVOS

Objetivo General

Indagar sobre los conocimientos y actitudes hacia las directivas anticipadas, por parte de los médicos de los servicios de Medicina y UCI Adultos, y de los pacientes adultos con insuficiencia renal crónica terminal actualmente en hemodiálisis, en la IV Región del país.

Objetivos específicos

1. Describir y comparar el grado de conocimiento de las directivas anticipadas entre los profesionales médicos y pacientes señalados.
2. Medir el grado de aceptabilidad de las directivas anticipadas por parte de pacientes y médicos señalados.
3. Determinar la utilidad de este documento en la toma de decisiones a juicio de los médicos.
4. Conocer sobre el respeto de estos profesionales a los deseos expresados por el paciente en las directivas anticipadas.
5. Conocer la opinión de estos pacientes en relación a si el documento facilitaría la toma de decisiones por sus familiares.

IV. DISEÑO METODOLOGICO

METODOLOGIA

Diseño: Estudio descriptivo de corte transversal, con enfoque cuantitativo.

Período del Estudio: La encuesta se realizó en los meses de abril a diciembre de 2013.

Población blanco: Médicos de medicina interna y UCI

Pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en hemodiálisis

Población en estudio

1. Médicos del servicio de Medicina y UCI de los hospitales de Coquimbo, La Serena y Ovalle, en la IV Región del país. Según registro de personal del Servicio Salud Coquimbo son 62 médicos.

2. Pacientes con insuficiencia renal crónica terminal actualmente en hemodiálisis en las comunas de Coquimbo, La Serena y Ovalle, de la IV Región del país. Según estadísticas del Servicio Salud Coquimbo a Diciembre 2011 eran 468 pacientes.

- Criterios de inclusión:

Todos los médicos de Medicina y UCI de los Hospitales de Coquimbo, La Serena y Ovalle.

Pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en hemodiálisis de 18 y más años.

- Criterio de exclusión:

Pacientes incapaces, y/o sin condiciones físicas o psíquicas para responder en forma personal el cuestionario.

Variables:

- Conocimientos sobre las directivas anticipadas por pacientes y profesionales médicos señalados.
- Aceptabilidad de las directivas anticipadas en la población en estudio.
- Utilidad de la directiva anticipada a juicio de los médicos
- Respeto hacia las directivas anticipadas por parte de los médicos
- Utilidad de la directiva anticipada para la toma de decisiones por sus familiares a juicio de los pacientes.

Instrumento: Cuestionarios de 13 preguntas, auto cumplimentados, anónimos, de ítems cerrados sobre el conocimiento y actitudes acerca de las directivas anticipadas para profesionales médicos y pacientes.

Estos cuestionarios fueron validados y utilizados por la Escuela Andaluza de Salud Pública, en trabajos dirigidos por Pablo Simón Lorda, en profesionales y usuarios, publicados en los años 2006, 2007 y 2008.^{4,5,6} Se les realizó pequeñas modificaciones de vocabulario (VVA por directivas anticipadas o testamentos vitales, cumplimentar por realizar) para hacerlos claramente comprensibles en nuestra población de estudio. Del cuestionario destinado a usuarios se excluyeron 4 preguntas y al cuestionario destinado a médicos 3 preguntas, las exclusiones se realizaron porque eran atinentes a una población específica de un lugar determinado (Andalucía) y de un país que ya había legalizado el documento de directivas anticipadas en el año 2002. Los cuestionarios a aplicar constan de 5 preguntas que exploran conocimiento, comunes para ambos cuestionarios que deben responderse como verdadero, falso o no sabe, y 8 preguntas que exploran actitudes con variables cualitativas, nominales

de escala tipo Likert, (de 0 a 10). Se agregaron como variables independientes, además de edad y sexo, al cuestionario de médicos, lugar de trabajo y si tenían formación en bioética y en cuestionario para pacientes instrucción educacional y años en diálisis. Se adjuntan cuestionarios en Anexos.

La operatividad en la aplicación de estos cuestionarios siguió los siguientes pasos:

- Solicitud de aprobación de este proyecto al Comité Etico Científico del Servicio de Salud Coquimbo
- Información a los Jefes de Servicio de Medicina y UCI de los tres hospitales sobre la aplicación de estos cuestionarios
- Entrevista con los directivos de los Centros de Diálisis, pidiendo su autorización para aplicar cuestionario
- Obtención del consentimiento verbal y por escrito a la población participante al momento de entregar el cuestionario

En la obtención del consentimiento, distribución y recogida de cuestionario, me ayudaron en el grupo de pacientes 4 alumnos de 5º año de medicina capacitados en el tema y en la forma de obtener consentimiento y responder consultas de los encuestados. La obtención del consentimiento, distribución y recogida de los cuestionarios entre los médicos fue realizada en forma exclusiva por el investigador.

Análisis estadístico:

Es un estudio descriptivo de corte transversal, donde se desea conocer la realidad de cada grupo objetivo. Se consideró aplicar el cuestionario al 100% de los médicos y pacientes. Sin embargo, se esperaba que no todos aceptaran realizar la encuesta por lo que se hacía necesario establecer un número mínimo de individuos a encuestar con el propósito de alcanzar una relevancia estadística tal que nos permitiera establecer el conocimiento y las actitudes hacia las directivas anticipadas de la población en estudio. Las fórmulas para estimar el tamaño de la muestra necesitan incorporar una idea aproximada en que el evento ocurre, por ejemplo, cuántos de ellos conocen las directivas anticipadas o qué porcentaje tendría una actitud favorable hacia las directivas anticipadas. Si no se tiene una idea previa (estado de perplejidad) del evento y/o se desea maximizar el tamaño de la muestra, entonces se asume que éste se da en el 50% de los casos.

Por lo tanto, para una población de $N = 62$ médicos, y $N = 468$ pacientes, el tamaño mínimo de la muestra, n , fue determinado con la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N * Z_r^2 * p \cdot q}{d^2 * (N - 1) + Z_r^2 * p \cdot q}$$

Aquí, N es el tamaño de la población objetivo ($N = 62$ ó $N = 468$), Z es la probabilidad a la cual queremos establecer las diferencias (cuando $\alpha = 0,05$, Z es igual a 1,96), p es la proporción que se espera que el evento ocurra (en nuestro caso lo asumimos en un 50%, por lo tanto $p = 0,5$ y $q = 1 - p = 0,5$) y d es la diferencia mínima que se espera detectar (en nuestro caso la establecemos en un 5%).

Por lo tanto, el n mínimo a considerar en el estudio correspondió a 54 médicos y 211 pacientes.

Se utilizó el programa Microsoft Excel para la construcción de la base de datos, y el programa estadístico SPSS para Windows versión 14.0, para el análisis de la información. Los resultados son presentados en distribuciones de frecuencias y se utilizó estadística descriptiva cuando fue pertinente. Las comparaciones de medias fueron realizadas mediante la prueba de la t de Student o con ANOVA (para dos o más grupos, respectivamente), previa comprobación de la homogeneidad de las varianzas. Cuando el ANOVA resultó significativo se utilizó la prueba *pos hoc* de Tukey. Para la comparación en variables categóricas se utilizaron Tablas de Contingencia de χ^2 . En cada prueba, el nivel de significancia fue del 5% ($\alpha = 0,05$).

V. RESULTADOS

RESULTADOS

Se aplicó cuestionario a 56 de 62 médicos (90,3%) con una edad media de 43.6 (DE 11.9) y rango de 28 a 70 años. El 41.1% fueron mujeres y el 58.9 hombres. El 73.2% eran médicos del Servicio de Medicina y el 26.8% eran médicos de UCI.

Entre los pacientes 366 de un total de 468 (78.2%) contestaron el cuestionario, con una edad media de 57.5 (DE 14.7) y rango de 18 a 89 años. El 47.3% fueron mujeres y el 52.7% hombres. Con instrucción primaria un 40.4%, instrucción secundaria 40.4% e instrucción terciaria 19.2%. La media de años en diálisis fue 4.9 (DE 4.5) con un rango de 0 a 40 años.

Resultados de conocimientos

Resultados de conocimientos médicos

La Tabla 1 muestra el nivel de conocimiento en los profesionales médicos, según su autoevaluación.

La Tabla 2 muestra resultados de respuestas a cuatro preguntas que exploran conocimientos.

La Tabla 3 muestra el nivel de conocimiento según autoevaluación entre los médicos del Servicio de Medicina y UCI.

La Tabla 4 muestra una comparación de resultados de respuestas a las mismas cuatro preguntas que exploran conocimiento entre los médicos del Servicio de Medicina y UCI.

TABLA 1. RESULTADO MÉDICOS CONOCIMIENTO

Preguntas	Total		
	SI	%	Total
P1. ¿Tiene usted algún conocimiento sobre las Directivas Anticipadas o Testamentos Vitales? Si No	32	57,1	56
P1b. ¿Qué nota le daría a esos conocimientos? (Media ± DE) Muy malo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente		4,7 ± 1,98	

TABLA 2. RESULTADO MÉDICOS CONOCIMIENTO

Preguntas	Total		
	V (%)	F (%)	NS (%)
P2. ¿Los testamentos vitales son documentos escritos donde las personas dicen como quieren Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	29 (90,6)	3 (9,4)	0 (0,0)
P3. ¿El contenido de la Directiva Anticipada o Testamento Vital puede cambiarse ...? Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	28 (87,5)	2 (6,25)	2 (6,25)
P4. ¿En la Directiva Anticipada las personas pueden nominar un representante que decidirá en Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	23 (71,9)	1 (3,1)	8 (25,0)
P5. ¿En las Directivas Anticipadas o Testamentos Vitales se puede decir si se quieren donar o no los Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	24 (75,0)	1 (3,1)	7 (21,9)

TABLA 3. RESULTADO MÉDICOS CONOCIMIENTO

Preguntas	Servicio Medicina			UCI			Prueba Estadística P
	SI	%	Total	SI	%	Total	
P1. ¿Tiene usted algún conocimiento sobre las Directivas Anticipadas o Testamentos Vitales? Si No	20	48,8	41	12	80,0	15	0,074 ns ¹
P1b. ¿Qué nota le daría a esos conocimientos ? (Media ± DE) Muy malo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente	4,6 ± 1,88			4,8 ± 2,21			0,702 ns ²

ns = No Significativo

* = Significativo a un P < 0,05

1 = Prueba de la ²

2 = Prueba de la t de Student (bi-lateral)

TABLA 4. RESULTADO MÉDICOS CONOCIMIENTO

Preguntas	Servicio Medicina			UCI			Prueba χ^2 p
	V (%)	F (%)	NS (%)	V (%)	F (%)	NS (%)	
P2. ¿Los testamentos vitales son documentos escritos donde las personas dicen como quieren Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	18 (90,0)	2 (10,0)	0 (0,0)	11 (91,7)	1 (8,3)	0 (0,0)	0,639 ns
P3. ¿El contenido de la Directiva Anticipada o Testamento Vital puede cambiarse ...? Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	16 (80,0)	2 (10,0)	2 (10,0)	12 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0,254 ns
P4. ¿En la Directiva Anticipada las personas pueden nominar un representante que decidirá en Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	12 (60,0)	1 (5,0)	7 (35,0)	11 (91,7)	0 (0,0)	1 (8,3)	0,151 ns
P5. ¿En las Directivas Anticipadas o Testamentos Vitales se puede decir si se quieren donar o no los Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	14 (70,0)	0 (0,0)	6 (30,0)	10 (83,3)	1 (8,3)	1 (8,3)	0,178 ns

ns = No Significativo

* = Significativo a un P < 0,05

En relación a conocimientos 32 de 56 médicos (57.1%) respondieron que tenían algún conocimiento sobre las directivas anticipadas o testamentos vitales y auto puntuaron su nivel de conocimiento en una media de 4.7 ± 1.98 (Tabla 1). Entre los médicos que dicen tener algún conocimiento sobre las directivas anticipadas, este conocimiento es bueno, mejor que su autoevaluación. El 90.6% sabe que las directivas anticipadas son documentos escritos donde las personas dicen como quieren ser tratadas por los médicos cuando ellos mismos no puedan decidir, el 87.5% sabe que el contenido de las directivas anticipadas puede cambiarse, el 71.9% que se puede nombrar un representante y el 75% sabe que puede dejarse escrito si es no donante (Tabla 2).

Al comparar el nivel de conocimiento según autoevaluación entre los médicos de Medicina y UCI, existe una diferencia porcentual importante en favor de estos últimos, 80 versus 48.8, sin alcanzar significancia estadística (Tabla 3).

No se encontró diferencias significativas en las respuestas a las preguntas que exploran conocimiento al comparar médicos de medicina interna y médicos de UCI (Tabla 4).

Resultados conocimientos pacientes

La tabla 5 muestra el nivel de conocimiento entre los pacientes en hemodiálisis según su autoevaluación.

La tabla 6 muestra las respuestas a cuatro preguntas que exploran conocimiento.

TABLA 5. RESULTADO PACIENTES CONOCIMIENTO

Preguntas	Pacientes		
	SI	%	Total
P1. ¿Tiene usted algún conocimiento sobre las Directivas Anticipadas o Testamentos Vitales? Si No	11	3,0	366
P1b. ¿Qué nota le daría a esos conocimientos ? (Media ± DE) Muy malo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente		5,5 ± 2,25	

TABLA 6. RESULTADO PACIENTES CONOCIMIENTO

Preguntas	Pacientes		
	V (%)	F (%)	NS (%)
P2. ¿Los testamentos vitales son documentos escritos donde las personas dicen como quieren Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	7 (63,6)	3 (27,3)	1 (9,1)
P3. ¿El contenido de la Directiva Anticipada o Testamento Vital puede cambiarse ...? Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	3 (27,3)	5 (45,5)	3 (27,3)
P4. ¿En estos documentos se puede elegir a la persona que decidirá en su lugar siguiendo los Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	7 (63,6)	2 (18,2)	2 (18,2)
P5. En los Testamentos Vitales se puede decir si se quieren donar o no los órganos para Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	9 (81,8)	1 (9,1)	1 (9,1)

En el grupo de pacientes solo 11/366 (3%) respondieron que tenían algún conocimiento sobre las directivas anticipadas o testamentos vitales y estos 11 pacientes auto puntuaron éste en una media de 5.5 ± 2.25 , (Tabla 5) y en la exploración del nivel de conocimientos de este escaso número de pacientes (11), el 63.6% sabía lo que era una directiva anticipada o testamento vital, sólo el 27.3% sabía que el contenido de la directiva anticipada podría cambiarse, el 63.6% sabía que puede nombrarse un representante y un 81.8% sabía que puede dejarse escrito su condición de donante o no donante (Tabla 6).

La tabla 7 muestra la comparación de conocimientos entre médicos y pacientes al igual que la figura 1.

TABLA 7. RESULTADO COMPARATIVO CONOCIMIENTO

Preguntas	Total Médicos			Total Pacientes			Prueba Estadística P
	SI	%	Total	SI	%	Total	
P1. ¿Tiene usted algún conocimiento sobre las Directivas Anticipadas o Testamentos Vitales? Sí No	32	57,1	56	11	3,0	366	0,000 * ¹
P1b. ¿Qué nota le daría a esos conocimientos ? (Media ± DE) Muy malo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente	4,7 ± 1,98			5,5 ± 2,25			0,271 ns ²

ns = No Significativo

* = Significativo a un $P < 0,001$

¹ = Prueba de la χ^2

² = Prueba de la t de Student (bi-lateral)

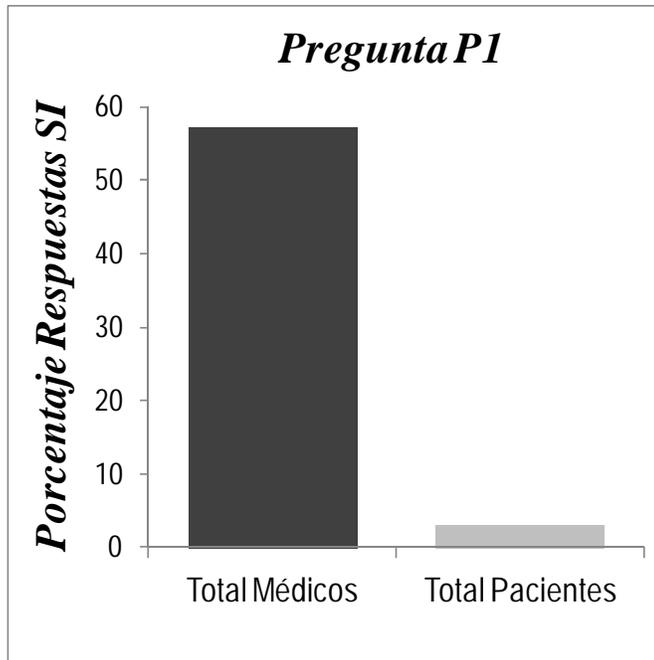


Figura 1. Resultados comparativos Conocimiento

La comparación entre ambos grupos muestra que el porcentaje de profesionales que tiene algún conocimiento sobre las directivas anticipadas o testamento vital es significativamente superior que el grupo de los pacientes, 57.1% vs 3%.

La Tabla 8 muestra la comparación en las cuatro preguntas que exploran conocimientos en ambos grupos.

TABLA 8. RESULTADO COMPARATIVO

Preguntas	Total Médicos			Total Pacientes			Prueba χ^2 p
	V (%)	F (%)	NS (%)	V (%)	F (%)	NS (%)	
P2. ¿Los testamentos vitales son documentos escritos donde las personas dicen como quieren Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	29 (90,6)	3 (9,4)	0 (0,0)	7 (63,6)	3 (27,3)	1 (9,1)	0,064 ns
P3. ¿El contenido de la Directiva Anticipada o Testamento Vital puede cambiarse ...? Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	28 (87,5)	2 (6,25)	2 (6,25)	3 (27,3)	5 (45,5)	3 (27,3)	0,001 *
P4. ¿En la Directiva Anticipada las personas pueden nominar un representante que decidirá en Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	23 (71,9)	1 (3,1)	8 (25,0)	7 (63,6)	2 (18,2)	2 (18,2)	0,234 ns
P5. ¿En las Directivas Anticipadas o Testamentos Vitales se puede decir si se quieren donar o no los Verdader (V); Falso (F) No Sabe (NS)	24 (75,0)	1 (3,1)	7 (21,9)	9 (81,8)	1 (9,1)	1 (9,1)	0,498 ns

ns = No Significativo

* = Significativo a un P < 0,001

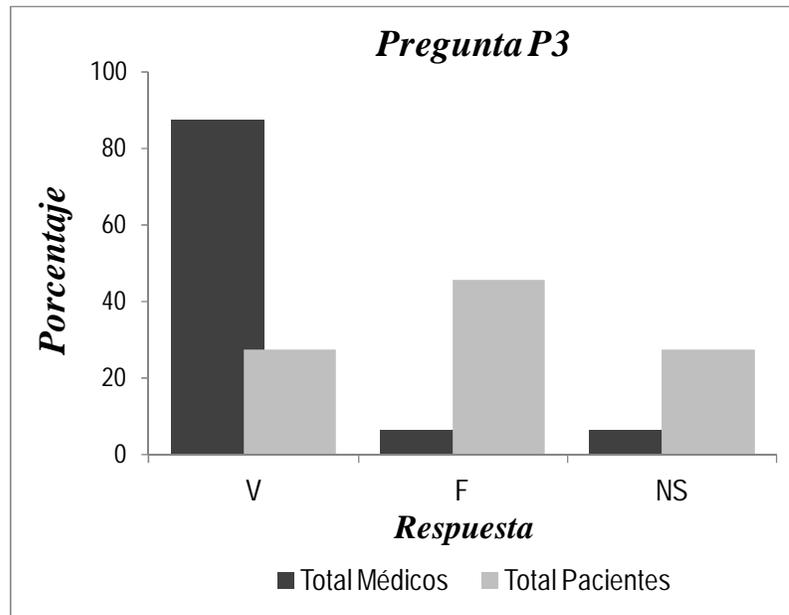


Figura 2. Resultado comparativo conocimiento en pregunta P3.

La comparación se hace en quienes respondieron que tenían algún conocimiento y contestaron las preguntas, 32 médicos y 11 pacientes. Se observa un nivel de conocimiento semejantes en las respuestas a tres de las cuatro preguntas; siendo este conocimiento significativamente superior en los médicos en la respuesta a la pregunta número tres (¿el contenido de las directivas anticipadas o testamento vital puede cambiarse las veces que se crea o se encuentre necesario?), con un 85.7% de respuestas correctas vs un 27.3% de respuestas correctas en los pacientes, con una $p < 0.001$. (Tabla 8, figura 2).

Resultados actitudes

Actitud hacia las directivas anticipadas médicos

La Tabla 9 muestra las respuestas a las variables cuantitativas que exploran actitud entre los médicos (preguntas 6 a 13).

La Tabla 10 muestra una comparación en estas respuestas entre médicos del Servicio de Medicina y médicos de UCI.

La Tabla 11 muestra las respuestas a estas variables que exploran actitud según el sexo de los médicos encuestados.

La Tabla 12 muestra una comparación en estas respuestas entre médicos sin y con formación en bioética.

La Tabla 13 muestra los resultados a las preguntas que exploran actitud según edad de los médicos encuestados.

TABLA 9. RESULTADO ACTITUDES MÉDICOS

Preguntas	Total			
	Media	DE	Min	Max
P6. ¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos ...? Nada Conveniente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Conveniente	9,3	1,30	5	10
P7. ¿Cree que la Declaración de Directivas Anticipadas es un instrumento útil para los ...? Nada Útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Útil	9,3	1,22	5	10
P8. ¿Cree que las Directivas Anticipadas, es un instrumento útil para los familiares del ...? Nada Útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Útil	8,8	1,98	0	10
P9. ¿Cree que si el paciente nombra un representante en la Directiva Anticipada ...? Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucho	8,9	1,86	2	10
P10. ¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una Directiva ...? Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre	9,3	1,26	5	10
P11. Aunque es decisión de sus familiares, ¿a usted le gustaría que ellos tuvieran hecha su ...? No Me Gustaría Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me Gustaría Mucho	9,1	1,85	0	10
P12. ¿Usted personalmente, como potencial paciente, realizaría su Directiva Anticipada? Nada Probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Probable	9,5	1,50	1	10
P13. ¿Usted respetaría los deseos expresados por un paciente en una declaración de Directivas ...? Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre	9,2	1,29	5	10

TABLA 10. RESULTADO ACTITUDES MÉDICOS: por Servicio

Preguntas	Servicio Medicina (n = 41)				UCI (n = 15)				Prueba t de Student	
	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	t	P
P6. ¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos ...? Nada Conveniente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Conveniente	9,2	1,45	5	10	9,8	0,56	8	10	1,632	0,109 ns
P7. ¿Cree que la Declaración de Directivas Anticipadas es un instrumento útil para los ...? Nada Útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Útil	9,1	1,35	5	10	9,8	0,56	8	10	1,884	0,065 ns
P8. ¿Cree que las Directivas Anticipadas, es un instrumento útil para los familiares del ...? Nada Útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Útil	8,6	2,12	0	10	9,3	1,49	5	10	1,062	0,293 ns
P9. ¿Cree que si el paciente nombra un representante en la Directiva Anticipada ...? Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucho	8,6	2,05	2	10	9,8	0,56	8	10	2,297	0,026 *
P10. ¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una Directiva ...? Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre	9,2	1,34	5	10	9,5	0,99	7	10	0,874	0,386 ns
P11. Aunque es decisión de sus familiares, ¿a usted le gustaría que ellos tuvieran hecha su ...? No Me Gustaría Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me Gustaría Mucho	8,9	2,05	0	10	9,5	1,06	7	10	1,135	0,262 ns
P12. ¿Usted personalmente, como potencial paciente, realizaría su Directiva Anticipada? Nada Probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Probable	9,4	1,72	1	10	9,9	0,52	8	10	1,053	0,297 ns
P13. ¿Usted respetaría los deseos expresados por un paciente en una declaración de Directivas ...? Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre	9,2	1,31	5	10	9,3	1,28	6	10	0,182	0,856 ns

ns = No Significativo

* = Significativo a un P < 0,05

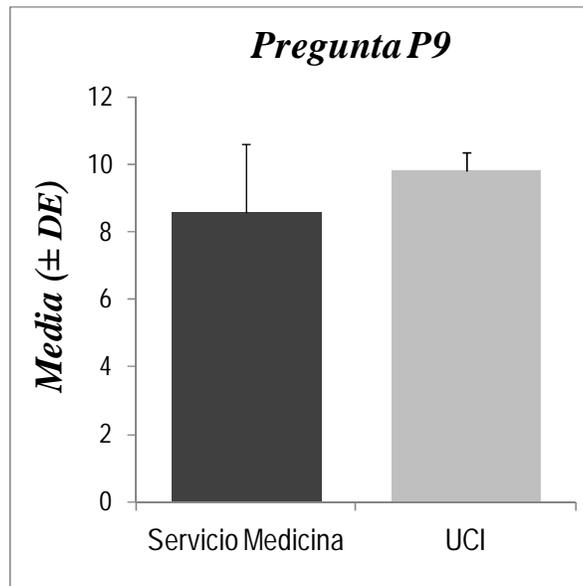


Figura 3. Resultados comparativo Actitudes Médicos en pregunta P9.

TABLA 11. RESULTADO ACTITUDES MÉDICOS: Mujeres vs. Hombres

Preguntas	Mujeres (n = 23)				Hombres (n = 33)				Prueba t de Student	
	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	t	P
P6. ¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos ...? Nada Conveniente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Conveniente	9,3	1,55	5	10	9,4	1,11	6	10	0,167	0,868 ns
P7. ¿Cree que la Declaración de Directivas Anticipadas es un instrumento útil para los ...? Nada Útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Útil	9,4	1,34	5	10	9,2	1,15	6	10	0,446	0,657 ns
P8. ¿Cree que las Directivas Anticipadas, es un instrumento útil para los familiares del ...? Nada Útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Útil	8,6	1,85	5	10	8,9	2,08	0	10	0,612	0,543 ns
P9. ¿Cree que si el paciente nombra un representante en la Directiva Anticipada ...? Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucho	8,5	2,27	2	10	9,2	1,48	5	10	1,256	0,214 ns
P10. ¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una Directiva ...? Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre	9,2	1,33	5	10	9,4	1,22	6	10	0,522	0,604 ns
P11. Aunque es decisión de sus familiares, ¿a usted le gustaría que ellos tuvieran hecha su ...? No Me Gustaría Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me Gustaría Mucho	9,6	1,20	5	10	8,7	2,14	0	10	1,698	0,095 ns
P12. ¿Usted personalmente, como potencial paciente, realizaría su Directiva Anticipada? Nada Probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Probable	9,7	1,19	5	10	9,4	1,70	1	10	0,555	0,581 ns
P13. ¿Usted respetaría los deseos expresados por un paciente en una declaración de Directivas ...? Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre	9,0	1,52	5	10	9,3	1,11	7	10	0,825	0,413 ns

ns = No Significativo

* = Significativo a un P < 0,05

TABLA 12. RESULTADO ACTITUDES MÉDICOS: Formación en Bioética

Preguntas	Sin Formación (n = 36)				Con Formación (n = 20)				ueba t de Stude	
	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	t	P
P6. ¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos ...? Nada Conveniente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Conveniente	9,2	1,52	5	10	9,7	0,67	8	10	1,346	0,184 ns
P7. ¿Cree que la Declaración de Directivas Anticipadas es un instrumento útil para los ...? Nada Útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Útil	9,1	1,37	5	10	9,7	0,81	7	10	1,607	0,114 ns
P8. ¿Cree que las Directivas Anticipadas, es un instrumento útil para los familiares del ...? Nada Útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Útil	8,6	2,29	0	10	9,3	1,16	6	10	1,267	0,211 ns
P9. ¿Cree que si el paciente nombra un representante en la Directiva Anticipada ...? Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucho	8,6	2,14	2	10	9,5	0,95	7	10	1,866	0,068 ns
P10. ¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una Directiva ...? Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre	9,1	1,45	5	10	9,7	0,66	8	10	1,866	0,068 ns
P11. Aunque es decisión de sus familiares, ¿a usted le gustaría que ellos tuvieran hecha su ...? No Me Gustaría Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me Gustaría Mucho	8,8	2,15	0	10	9,6	0,94	7	10	1,619	0,111 ns
P12. ¿Usted personalmente, como potencial paciente, realizaría su Directiva Anticipada? Nada Probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Probable	9,5	1,16	5	10	9,6	2,01	1	10	0,118	0,906 ns
P13. ¿Usted respetaría los deseos expresados por un paciente en una declaración de Directivas ...? Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre	9,0	1,48	5	10	9,7	0,67	8	10	1,931	0,059 ns

ns = No Significativo

* = Significativo a un P < 0,05

TABLA 13. RESULTADO ACTITUDES MÉDICOS: Edad

Preguntas	< 40 años (n = 23)				40 - 55 años (n = 24)				> 55 años (n = 9)				ANOVA	
	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	F	P
P6. ¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos ...? <i>Nada Conveniente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Conveniente</i>	9,8	0,67	7	10	9,0	1,57	5	10	9,0	1,50	6	10	2,399	0,101 ns
P7. ¿Cree que la Declaración de Directivas Anticipadas es un instrumento útil para los ...? <i>Nada Útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Útil</i>	9,6	0,84	7	10	9,4	1,28	5	10	8,3 ^A	1,50	6	10	3,838	0,028 *
P8. ¿Cree que las Directivas Anticipadas, es un instrumento útil para los familiares del ...? <i>Nada Útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Útil</i>	9,0	1,64	5	10	8,5	2,45	0	10	9,1	1,36	6	10	0,380	0,686 ns
P9. ¿Cree que si el paciente nombra un representante en la Directiva Anticipada ...? <i>Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucho</i>	9,0	1,69	5	10	8,7	2,07	2	10	9,0	1,80	5	10	0,203	0,817 ns
P10. ¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una Directiva ...? <i>Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre</i>	9,5	0,99	7	10	9,3	1,40	5	10	8,7	1,41	7	10	1,528	0,227 ns
P11. Aunque es decisión de sus familiares, ¿a usted le gustaría que ellos tuvieran hecha su ...? <i>No Me Gustaría Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me Gustaría Mucho</i>	9,3	2,12	0	10	9,3	1,40	5	10	8,0	2,00	4	10	1,862	0,165 ns
P12. ¿Usted personalmente, como potencial paciente, realizaría su Directiva Anticipada? <i>Nada Probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Probable</i>	9,9	0,46	8	10	9,5	1,25	5	10	8,7	3,04	1	10	2,167	0,125 ns
P13. ¿Usted respetaría los deseos expresados por un paciente en una declaración de Directivas ...? <i>Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre</i>	9,4	1,08	6	10	9,0	1,52	5	10	9,1	1,17	7	10	0,571	0,568 ns

ns = No Significativo
 * = Significativo a un P < 0,05
 ^ = Significativamente menor (P < 0,05)

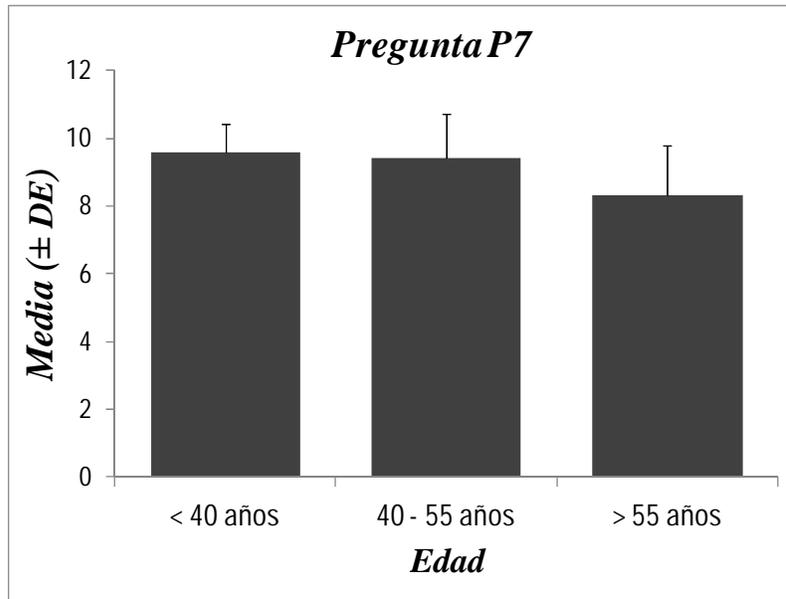


Figura 4. Resultados comparativo Actitudes Médicos según edad en pregunta P7.

Las respuestas a las preguntas 6 a 13 que exploraban actitud hacia las directivas anticipadas entre los médicos, fue claramente positiva. La puntuación media de los que creían conveniente que los ciudadanos planifiquen y escriban los deseos sanitarios fue de 9.3 (DE 1.3), la media de los que creían que las directivas anticipadas es un instrumento útil para los profesionales fue de 9.3 (DE 1.2) y de utilidad para los familiares fue de 8.8 (DE 1.9). La media de los que creen que si el paciente nombra un representante en las directivas anticipadas facilitarían la toma de decisiones fue de 8.9 (DE 1.8). La media de los que recomendarían a sus pacientes realizar una directiva anticipada fue de 9.3 (DE 1.2) y a los que les gustaría que sus familiares tuvieran una directiva anticipada fue de 9.1 (DE 1.8). La puntuación más alta con una media de 9.5 (DE 1,5) fue ante la pregunta si realizaría su propia directiva anticipada y la media de los que respetarían los deseos expresados por el paciente de la directiva anticipada fue de 9.2 (DE 1.29) (Tabla 9).

Se compararon las respuestas a estas mismas preguntas entre los médicos de los Servicios de Medicina y UCI, siendo la actitud encontrada muy similar, salvo en la pregunta 9 (¿cree que si el paciente nombra un representante en la directiva anticipada facilitarían la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?), donde la media de los médicos de UCI fue significativamente superior, 9.8 vs 8.6, con una $p < 0.026$ (Tabla 10, figura 3).

Al comparar estas respuestas por sexo (tabla 11), no se encontró diferencia entre mujeres y hombres (la respuesta a la preguntas 11 tiene diferencias, siendo más positiva la actitud de las mujeres, pero no alcanza significancia estadística).

Al comparar actitud entre médicos con formación y sin formación en bioética, aunque los con formación puntuaron una media ligeramente superior en todas las respuestas, esta diferencia no fue significativa (tabla 12).

En relación con las edades de los profesionales solo existió diferencia significativa en las respuestas a la pregunta 7 (¿cree que la declaración de directivas anticipadas es un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?), para el grupo < 40 años, la media fue de 9.6, para el grupo entre 40 y 45 años fue de 9.4 y para el grupo > 55 años la media de 8.3. Este último grupo puntuó una media significativamente menor en relación a los anteriores, con una $p < 0.028$, (tabla 13, figura 4).

Actitud hacia las directivas anticipadas pacientes

La Tabla 14, muestra el resultado a la pregunta número 6 ¿en este último año, ha hablado alguna vez con alguien sobre los cuidados médicos que usted desearía o rechazaría si se encontrara en situación de coma irreversible o alguna situación muy grave que le impida comunicarse?, que se planteó como sí, no, ns/nc.

La tabla 15 muestra las respuestas a las preguntas que exploran la actitud hacia las directivas anticipadas por parte de los pacientes (preguntas 7 a 13).

La tabla 16 muestra las mismas respuestas acorde al sexo de los pacientes, mujeres vs hombres.

La tabla 17 compara estas respuestas según instrucción educacional.

La tabla 18 muestra y compara las respuestas de los pacientes, en grupos de distribución por edad.

La tabla 19 muestra las respuestas a las preguntas que exploran la actitud hacia las directivas anticipadas en los pacientes según años en diálisis.

TABLA 14. RESULTADO ACTITUD

Pregunta	Pacientes		
	S (%)	N (%)	Total
P6. ¿En este último año, ha hablado alguna vez con alguien sobre los cuidados médicos que ...? Si (S); No (N)	137 (37,4)	229 (62,6)	366

TABLA 15. RESULTADO ACTITUDES PACIENTES

Preguntas	Total (n = 366)			
	Media	DE	Min	Max
P7. ¿Qué probabilidad cree que tiene de hablar con alguien sobre estos temas el próximo año? Nada Probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Probable	7,7	3,23	0	10
P8. ¿Le gustaría poder dejar dicho, por escrito lo que quiere que los médicos hagan con usted ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	7,0	3,55	0	10
P9. ¿Le gustaría elegir a algún familiar o amigo como su representante para que tomara ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	8,6	2,73	0	10
P10. ¿Si usted hiciera un Testamento Vital, le gustaría que sus familiares supieran lo que ha ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	8,5	2,77	0	10
P11. Aunque es decisión de sus familiares o seres queridos, a usted le gustaría que ellos ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	7,3	3,44	0	10
P12. ¿Un Testamento Vital facilitaría a sus familiares tomar decisiones sobre lo que a ...? Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre	8,2	2,73	0	10
P13. ¿El Testamento Vital serviría para respetar su voluntad en una situación en la que ya no ...? No Me Gustaría Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me Gustaría Mucho	8,4	2,61	0	10

TABLA 16. RESULTADO ACTITUDES PACIENTES: Mujeres vs. Hombres

Preguntas	Mujeres (n = 173)				Hombres (n = 193)				rueba t de Studer	
	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	t	P
P7. ¿Qué probabilidad cree que tiene de hablar con alguien sobre estos temas el próximo año? <small>Nada Probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Probable</small>	8,0	3,18	0	10	7,4	3,26	0	10	1,765	0,078 ns
P8. ¿Le gustaría poder dejar dicho, por escrito lo que quiere que los médicos hagan con usted ...? <small>Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo</small>	7,3	3,36	0	10	6,7	3,70	0	10	1,533	0,126 ns
P9. ¿Le gustaría elegir a algún familiar o amigo como su representante para que tomara ...? <small>Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo</small>	8,7	2,45	0	10	8,5	2,96	0	10	0,496	0,620 ns
P10. ¿Si usted hiciera un Testamento Vital, le gustaría que sus familiares supieran lo que ha ...? <small>Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo</small>	8,7	2,41	0	10	8,2	3,05	0	10	1,637	0,103 ns
P11. Aunque es decisión de sus familiares o seres queridos, a usted le gustaría que ellos ...? <small>Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo</small>	7,5	3,21	0	10	7,0	3,63	0	10	1,480	0,140 ns
P12. ¿Un Testamento Vital facilitaría a sus familiares tomar decisiones sobre lo que a ...? <small>Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre</small>	8,5	2,31	0	10	7,9	3,03	0	10	2,066	0,040 *
P13. ¿El Testamento Vital serviría para respetar su voluntad en una situación en la que ya no ...? <small>No Me Gustaría Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me Gustaría Mucho</small>	8,7	2,23	0	10	8,2	2,90	0	10	1,951	0,052 ns

ns = No Significativo

* = Significativo a un P < 0,05

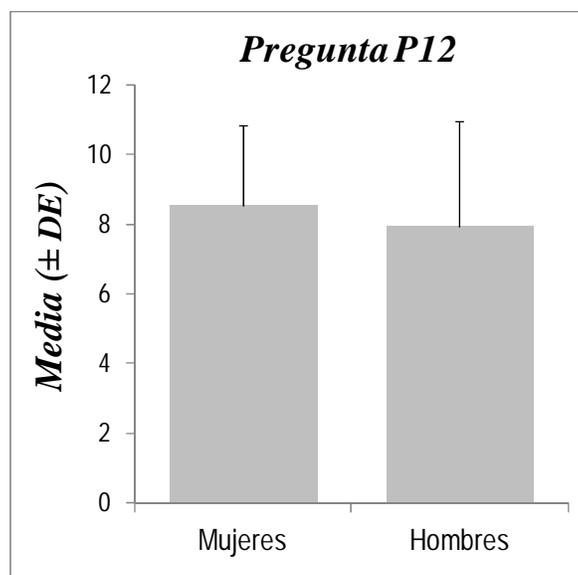


Figura 5. Resultados comparativo Actitudes Pacientes según sexo en pregunta P12.

TABLA 17. RESULTADO ACTITUDES PACIENTES: Instrucción Educativa

Preguntas	Primaria (n = 148)				Secundaria (n = 148)				Terciaria (n = 70)				ANOVA	
	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	F	P
P7. ¿Qué probabilidad cree que tiene de hablar con alguien sobre estos temas el próximo año? Nada Probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Probable	7,5	3,23	0	10	7,7	3,27	0	10	7,9	3,19	0	10	0,310	0,734 ns
P8. ¿Le gustaría poder dejar dicho, por escrito lo que quiere que los médicos hagan con usted ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	6,6	3,60	0	10	7,3	3,45	0	10	7,1	3,63	0	10	1,506	0,223 ns
P9. ¿Le gustaría elegir a algún familiar o amigo como su representante para que tomara ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	8,7	2,35	0	10	8,6	2,83	0	10	8,2	3,23	0	10	0,895	0,410 ns
P10. ¿Si usted hiciera un Testamento Vital, le gustaría que sus familiares supieran lo que ha ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	8,3	2,91	0	10	8,6	2,55	0	10	8,7	2,91	0	10	0,763	0,467 ns
P11. Aunque es decisión de sus familiares o seres queridos, a usted le gustaría que ellos ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	7,1	3,45	0	10	7,2	3,37	0	10	7,6	3,58	0	10	0,524	0,593 ns
P12. ¿Un Testamento Vital facilitaría a sus familiares tomar decisiones sobre lo que a ...? Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre	8,1	2,71	0	10	8,4	2,47	0	10	8,0	3,23	0	10	0,746	0,475 ns
P13. ¿El Testamento Vital serviría para respetar su voluntad en una situación en la que ya no ...? No Me Gustaría Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me Gustaría Mucho	8,5	2,38	0	10	8,6	2,47	0	10	8,1	3,29	0	10	1,033	0,357 ns

ns = No Significativo

* = Significativo a un P < 0,05

^ = Significativamente menor (P < 0,05)

TABLA 18. RESULTADO ACTITUDES PACIENTES: Años de Vida

Preguntas	≤29 años (n = 14)				30 - 39 años (n = 33)				40 - 49 años (n = 54)				50 - 59 años (n = 93)			
	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max
P7. ¿Qué probabilidad cree que tiene de hablar con alguien sobre estos temas el próximo año? Nada Probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Probable	8,0	3,16	0	10	7,3	3,22	0	10	7,9	3,03	0	10	8,1	3,16	0	10
P8. ¿Le gustaría poder dejar dicho, por escrito lo que quiere que los médicos hagan con usted ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	7,3	3,02	0	10	8,0	3,30	0	10	7,5	3,42	0	10	7,0	3,67	0	10
P9. ¿Le gustaría elegir a algún familiar o amigo como su representante para que tomara ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	7,4	3,57	0	10	7,9	3,29	0	10	8,7	2,48	0	10	8,8	2,78	0	10
P10. ¿Si usted hiciera un Testamento Vital, le gustaría que sus familiares supieran lo que ha ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	7,8	3,68	0	10	8,6	2,76	0	10	8,6	2,79	0	10	8,6	2,64	0	10
P11. Aunque es decisión de sus familiares o seres queridos, a usted le gustaría que ellos ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	6,9	3,56	0	10	7,9	3,30	0	10	7,1	3,70	0	10	7,4	3,46	0	10
P12. ¿Un Testamento Vital facilitaría a sus familiares tomar decisiones sobre lo que a ...? Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre	7,6	2,56	4	10	8,5	1,95	3	10	8,5	2,47	0	10	8,6	2,61	0	10
P13. ¿El Testamento Vital serviría para respetar su voluntad en una situación en la que ya no ...? No Me Gustaría Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me Gustaría Mucho	7,1 ^A	3,41	0	10	9,4 ^A	1,52	4	10	8,8	2,32	0	10	8,7	2,54	0	10

ns = No Significativo

* = Significativo a un P < 0,05

^A = Grupos significativamente diferentes en prueba a posteriori (Tukey)

TABLA 18. (Continuación)

Preguntas	60 - 69 años (n = 81)				70 - 79 años (n = 72)				≥80 años (n = 19)				ANOVA	
	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	F	P
P7. ¿Qué probabilidad cree que tiene de hablar con alguien sobre estos temas el próximo año? Nada Probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Probable	7,8	3,06	0	10	7,2	3,56	0	10	7,2	3,72	0	10	0,696	0,653 ns
P8. ¿Le gustaría poder dejar dicho, por escrito lo que quiere que los médicos hagan con usted ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	6,5	3,79	0	10	6,6	3,44	0	10	7,2	3,39	0	10	1,055	0,389 ns
P9. ¿Le gustaría elegir a algún familiar o amigo como su representante para que tomara ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	8,6	2,57	0	10	8,8	2,59	0	10	8,4	2,54	0	10	1,007	0,420 ns
P10. ¿Si usted hiciera un Testamento Vital, le gustaría que sus familiares supieran lo que ha ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	8,5	2,59	0	10	8,1	3,07	0	10	8,9	2,33	0	10	0,525	0,789 ns
P11. Aunque es decisión de sus familiares o seres queridos, a usted le gustaría que ellos ...? Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo	6,9	3,55	0	10	7,1	3,40	0	10	7,9	2,53	0	10	0,545	0,774 ns
P12. ¿Un Testamento Vital facilitaría a sus familiares tomar decisiones sobre lo que a ...? Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre	7,7	3,16	0	10	7,9	3,07	0	10	8,5	1,35	6	10	1,143	0,337 ns
P13. ¿El Testamento Vital serviría para respetar su voluntad en una situación en la que ya no ...? No Me Gustaría Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me Gustaría Mucho	8,2	2,75	0	10	8,0	2,93	0	10	8,6	2,14	2	10	2,201	0,042 *

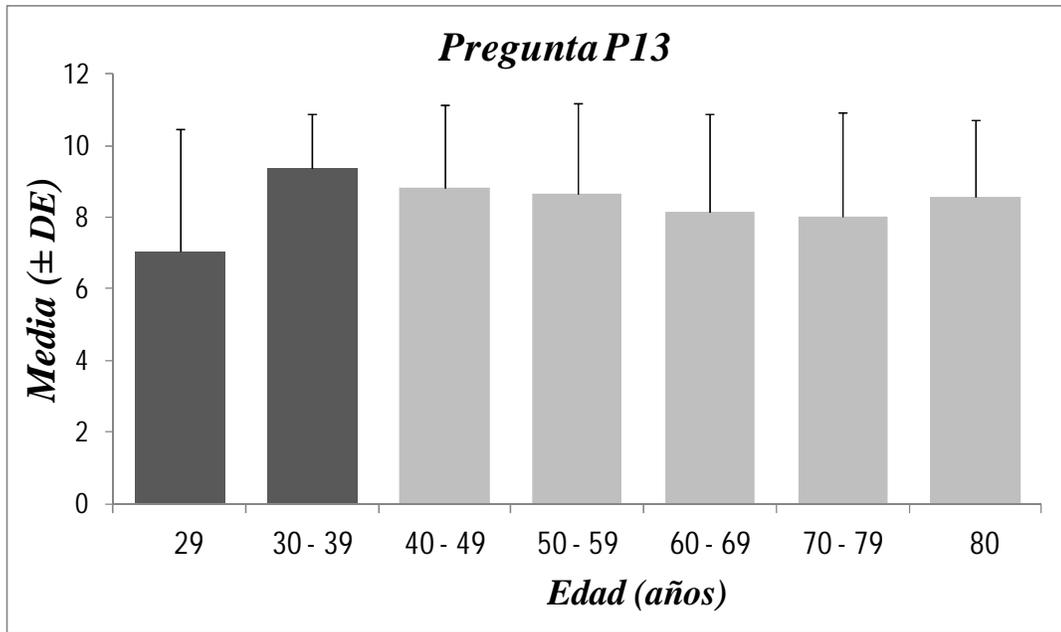


Figura 6. Resultados Actitudes Pacientes en prgunta P13, según grupo etario (barras oscuras indica grupos significativamente distintos en pregunta P13).

TABLA 19. RESULTADO ACTITUDES PACIENTES: Años en Diálisis

Preguntas	<3 años (n = 148)				3 - 5 años (n = 148)				6 - 8 años (n = 70)				≥9 años (n = 70)				ANOVA	
	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	F	P
P7. ¿Qué probabilidad cree que tiene de hablar con alguien sobre estos temas el próximo año? <i>Nada Probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy Probable</i>	8,3	2,60	0	10	7,8	3,13	0	10	6,8 ^A	3,78	0	10	6,8 ^A	3,73	0	10	4,934	0,002 *
P8. ¿Le gustaría poder dejar dicho, por escrito lo que quiere que los médicos hagan con usted ...? <i>Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo</i>	7,0	3,55	0	10	6,9	3,76	0	10	7,1	3,53	0	10	7,1	3,23	0	10	0,071	0,975 ns
P9. ¿Le gustaría elegir a algún familiar o amigo como su representante para que tomara ...? <i>Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo</i>	8,9	2,48	0	10	8,7	2,65	0	10	8,7	2,47	0	10	7,6 ^A	3,53	0	10	3,054	0,029 *
P10. ¿Si usted hiciera un Testamento Vital, le gustaría que sus familiares supieran lo que ha ...? <i>Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo</i>	8,7	2,49	0	10	8,2	3,07	0	10	8,4	2,80	0	10	8,5	2,79	0	10	0,788	0,501 ns
P11. Aunque es decisión de sus familiares o seres queridos, a usted le gustaría que ellos ...? <i>Muy en Desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de Acuerdo</i>	7,3	3,63	0	10	7,0	3,52	0	10	7,7	3,15	0	10	7,1	3,17	0	10	0,541	0,654 ns
P12. ¿Un Testamento Vital facilitaría a sus familiares tomar decisiones sobre lo que a ...? <i>Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Siempre</i>	8,5	2,53	0	10	7,9	3,12	0	10	8,4	2,34	0	10	8,0	2,77	0	10	1,253	0,290 ns
P13. ¿El Testamento Vital serviría para respetar su voluntad en una situación en la que ya no ...? <i>No Me Gustaría Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me Gustaría Mucho</i>	8,9	2,24	0	10	8,0 ^A	2,96	0	10	8,6	2,44	0	10	8,0 ^A	2,80	0	10	2,810	0,039 *

ns = No Significativo

* = Significativo a un P < 0,05

^A = Grupo significativamente menor en prueba a posteriori (Tukey)

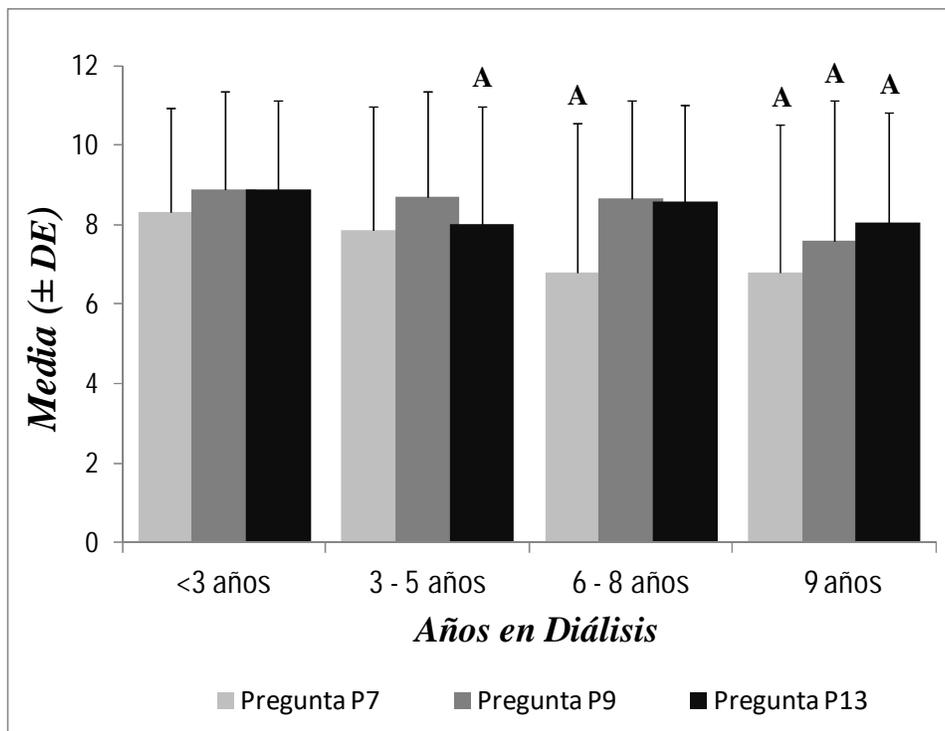


Figura 7. Resultados Actitudes Pacientes según Años en Diálisis en preguntas con diferencias significativas (letras indican grupo(s) significativo(s) dentro de la respectiva pregunta).

La exploración de actitudes en los pacientes comienza con la pregunta 6 (¿en este último año, ha hablado alguna vez con alguien sobre los cuidados médicos que usted desearía o rechazaría si se encontrara en situación de coma irreversible o alguna situación muy grave que le impidiera comunicarse?) y se observa que 137/366 pacientes, esto es, el 37.4% contesta que sí, lo cual muestra que un porcentaje importante tiene inquietudes al respecto, aun cuando, sólo el 3% refiere tener algún conocimiento de directiva anticipada o testamento vital (tabla 14).

En el resto de las preguntas que exploran actitud, de la 7 a la 13, las respuestas sin excepción son positivas. La puntuación media para la pregunta sobre ¿qué probabilidad cree que tiene de hablar con alguien sobre estos temas el próximo año?, fue de 7.7 (DE 3.2). Si le gustaría dejar por escrito lo que quiere que los médicos hagan por usted si en algún momento llega a una situación en la que no puede decirlo, tuvo una media de 7.0 (DE 3.5). Si le gustaría elegir un representante para las decisiones médicas puntuó una media alta de 8.6 (DE 2.7) y si querría que sus familiares supieran el contenido de lo que dejó escrito alcanzó una media de 8.5 (DE 2.7). A la vez, si le gustaría que sus familiares hubieran hecho su testamento vital la media fue de 7.3 (DE 3.4). Ante la pregunta si un testamento vital facilitaría a su familia tomar decisiones en concordancia a sus deseos tuvo una media de 8.2 (DE 2.7) y el que éste serviría para respetar su voluntad en una situación en que no pudiera expresarla, puntuó una media de 8.4 (DE 2.6), tabla 15.

Al comparar las respuestas a estas mismas preguntas entre mujeres y hombres, son ligeramente más positivas entre las mujeres, siendo la respuesta a la pregunta

12 (¿un testamento vital facilitaría a sus familiares tomar decisiones sobre lo que a usted le hubiera gustado que los médicos hiciesen?) significativamente más positiva en las mujeres con una media de 8.5 (DE 2.3) vs una media de 7.9 (DE 3.0) en los hombres, con una $p < 0.040$ (tabla 16, figura 5).

Al comparar las respuestas en función de la instrucción educacional de los pacientes, primaria, secundaria y terciaria, no existió diferencia en la valoración de actitud (tabla 17).

Al comparar las respuestas, tomando como variable la edad (7 grupos) no se observaron diferencias significativas, a excepción de la respuesta a la pregunta 13 (¿el testamento vital serviría para respetar su voluntad en una situación en la que ya no pudiera expresarla por sí mismo?), entre el grupo de pacientes < 29 años donde la media fue 7.1 (DE 3.4) y el grupo con edades entre 30 y 39 donde la media fue significativamente mayor, 9.4 (DE 1.5) con una $p < 0.042$ (tabla 18, figura 6).

La comparación de respuestas a cuestionario de actitudes entre 4 grupos, donde la variable fue años en diálisis, arrojó algunas diferencias. Ante la pregunta 7 ¿qué probabilidades cree que tiene de hablar con alguien sobre estos temas el próximo año?, los pacientes con 6 o más años en diálisis puntuaron con una media de 6.8 significativamente menor que los con menos de 6 años en diálisis (8.3 y 7.8), con una $p < 0.02$. En la pregunta 9 ¿le gustaría elegir algún familiar o amigo como su representante para que tomara decisiones médicas por usted, si llegara un día en el que ya no pudiera decidir por sí mismo?, el grupo con 9 o más años en diálisis puntuó una media de 7.6 (DE 3.5) significativamente menor que los otros 3 grupos, (media de 8.9, 8.7, 8.7), con una $p < 0.029$. También existió diferencia

significativa en la pregunta 13 ¿el testamento vital serviría para respetar su voluntad en una situación en la que ya no podría expresarla por sí mismo?, observándose una media significativamente más baja en el grupo con 3-5 años en diálisis (n=148) con una media de 8.0 (DE 2.9) y en el grupo 9 años en diálisis con una media de 8.0 (DE 2.8), en comparación con los otros 2 grupos con una media de 8.9 y 8.6 (tabla 19, figura 7).

VI. DISCUSSION

DISCUSION

Aún cuando es un estudio descriptivo, transversal, con enfoque cuantitativo, se plantearon dos hipótesis. Primera que “el conocimiento de los profesionales médicos de los Servicios de Medicina y UCI de la IV Región sobre las directivas anticipadas, son significativamente mayores que el conocimiento de éstas por parte de los pacientes con IRCT actualmente en diálisis en la Cuarta Región del país”, la investigación efectuada validó esta hipótesis, 57.1% de conocimiento entre los médicos vs 3% en los pacientes. La segunda planteaba que tanto médicos como este grupo de pacientes tendría una actitud favorable a la utilización de directivas anticipadas; las preguntas exploratorias fueron respondidas en forma muy positiva tanto por médicos como por pacientes, lo cual valida la segunda hipótesis.

En la exploración de actitudes hacia la directiva anticipada, los médicos encuestados revelan una actitud muy positiva hacia la utilidad, utilización y respeto hacia las directivas anticipadas, con puntuaciones medias que fluctuaron entre 8.8 a 9.5.

La pregunta que puntuó con una media más alta 9.5 (DE 1.29), fue la que exploraba si realizarían su propia directiva anticipada, también tiene una puntuación a destacar de 9.2 (DE 1.29) cuando se preguntaba si respetarían los deseos expresados por un paciente en una declaración de directivas anticipadas, lo que parece muy importante al menos en la intención.

Al realizar comparación de actitud de acuerdo a características de los profesionales, en términos generales son bastante uniformes, existiendo diferencias significativas en preguntas puntuales, que siguen siendo favorables a las directivas anticipadas.

En la pregunta 9 (utilidad de nombrar un representante), la respuesta de los médicos de UCI fue significativamente más positiva que la de los médicos de medicina interna, posiblemente lo estiman muy necesario en la relación con la familia que habitualmente es más demandante por tratarse de pacientes graves. Ante la pregunta 7 (¿Cree que la declaración de directivas anticipadas es un instrumento útil para los profesionales sanitarios?), la respuesta fue significativamente menos positiva en los médicos mayores de 55 años. No se observó diferencia en actitudes al comparar género y formación en bioética.

En la exploración de actitudes de los pacientes las respuestas revelan también una actitud positiva hacia la utilización y utilidad de directivas anticipadas, con puntuaciones promedio que van de 7.0 a 8.6. Siendo la media más alta (8.6 ± 2.73) a la pregunta 9 “le gustaría elegir algún familiar o amigo como su representante para que tomara decisiones médicas por usted, si llegara un día en el que ya no pudiera decidir por sí mismo”, pareciera ser que esto es visto por los pacientes como más fácil de hacer y en mayor consonancia con la costumbre.

Llama la atención que a pesar del muy bajo conocimiento (3%) sobre directivas anticipadas, un 37.4% (137 pacientes), manifestaron haber hablado en el último año con alguien sobre los cuidados médicos que desearían o rechazarían si se encontraran en una situación muy grave que les impida comunicarse. A reglón seguido, ante la pregunta siguiente (P7) “qué probabilidades cree que tiene de hablar con alguien sobre estos temas el próximo año”, la respuesta media fue bastante positiva 7.7 (DE 3.23), lo cual significa que tienen inquietudes en relación a su estado de salud futura y a involucrarse en la toma de decisiones.

También pareciera importante destacar la creencia que un testamento vital

facilitaría a sus familiares tomar decisiones que puntuó en una media de 8.2 (DE 2.73) y la creencia que serviría para respetar su voluntad ante una situación en que no pudiera manifestarla, que puntuó en una media de 8.4 (DE 2.61), lo que podría estar mostrando una confianza en su familia y en el sistema de atención sanitaria, semejante.

Se observó una puntuación media ligeramente mayor en las mujeres en todas las respuestas, siendo significativamente superior en la pregunta 12 (que un testamento vital facilitaría a sus familiares la toma de decisiones). Tener en cuenta que son las mujeres las que mayoritariamente llevan la carga del cuidado de sus familiares enfermos en nuestra sociedad.

Aún cuando la respuesta a la pregunta 13 (el testamento vital serviría para respetar su voluntad), tuvo una alta puntuación en general (media de 8.4), el grupo de pacientes de menor edad (< 29 años) tuvo la respuesta menos positiva (media de 7.1).

En relación al tiempo en diálisis, los pacientes con más de 6 años respondieron en forma significativamente menos positiva a la pregunta 7 (qué probabilidad cree que tiene de hablar con alguien sobre estos temas el próximo año). Así como, los con 9 o más años en diálisis, respondieron en forma significativamente menos positiva a la pregunta 9 (si le gustaría elegir algún familiar o amigo como su representante), a pesar que ésta fue la pregunta respondida en forma más favorable por el conjunto de pacientes en diálisis. Es posible que después de 6 años en diálisis muchos pacientes tengan ya clarificado y asumido su futuro.

La utilidad de este estudio es mostrarnos una fotografía de dos grupos de personas, con características propias en un lugar determinado del país, que en

términos generales tienen un conocimiento limitado sobre las directivas anticipadas (especialmente los pacientes), pero que al conocerlas muestran una actitud positiva hacia ellas, semejante a otras poblaciones de otras partes del mundo exploradas con variables semejantes y con metodologías similares o diversas. Si comparamos con los trabajos de Pablo Simón Lorda y María Isabel Tamayo Velásquez^{4,5,6}, realizadas en dos regiones de Andalucía, donde se creó y utilizó por primera vez el mismo instrumento de medición de variables (cuestionarios), los resultados obtenidos que medían actitudes fueron similares. Entre los médicos de Medicina y UCI de la IV Región del país estos resultados fueron ligeramente más positivos, con medias que fluctuaron entre 8.8 y 9.5 vs 7.66 a 9.04 entre los médicos de atención ambulatoria en el área sanitaria norte de Málaga y Almería. Similares resultados se observan al realizar la misma comparación entre los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en diálisis de la IV Región, que puntuaron medias que van de 7.3 a 8.6 y los usuarios de las zonas sanitarias señaladas de Andalucía que puntuaron medias de 6.6 a 7.8.

Lo importante es que se muestra en esta investigación una actitud muy positiva de este grupo de médicos y pacientes hacia las directivas anticipadas, al menos en la intención. Los antecedentes históricos en otras latitudes nos muestran que la materialización de esta intención no ha sido fácil, ya que la implementación de estos documentos sigue siendo baja en países con legislación clara al respecto, con ascenso cuando se realizan programas de intervención con la finalidad de mejorar su implementación^{23,57}. Seguramente hay muchos factores que pueden explicar esta aparente paradoja de manifestar intención y no concretizarla, como el rechazo

natural a hablar de la muerte, dificultad en el qué y cómo hacer para pasar de la intención a decisiones reales, las costumbres y tradiciones, la confianza que el grupo familiar debe ser el protagonista y sabrá resolver.

Lo medular en este estudio es que la población de pacientes encuestada revela una actitud muy favorable a dejar por escrito sus preferencias sanitarias, a elegir un representante, en creer que constar con esto ayudaría a sus familiares a tomar una decisión y a cumplir sus deseos; por parte de los médicos su actitud es altamente positiva, creen que la declaración de directivas anticipadas es un instrumento útil para tomar decisiones clínicas, que recomendarían a sus pacientes hacer una directiva anticipada y que respetarían los deseos expresados por el paciente en este instrumento. Esta actitud positiva encontrada en este trabajo, en pacientes y médicos, hace que este investigador crea que es necesario aumentar el conocimiento, la discusión y reflexión sobre el tema, en sanitarios, pacientes y la sociedad en su conjunto, para así alcanzar un mayor reconocimiento moral y legal hacia esta herramienta, que puede representar en ocasiones una ayuda importante para pacientes, familiares y profesionales sanitarios, en la toma de decisiones al final de la vida más respetuosas de la autonomía de las personas.

VII. CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

1. En la aplicación del cuestionario se alcanzó un “n” significativo para ambos grupos muestrales.
2. Ambas hipótesis planteadas fueron confirmadas.
3. Se deduce de los resultados que el conocimiento de estos documentos puede mejorarse en forma importante.
4. Los pacientes manifestaron una actitud positiva en general hacia las directivas anticipadas.
5. Los pacientes consideraron que este documento facilitaría la toma de decisiones por sus familiares.
6. Los médicos encuestados mostraron una actitud muy positiva hacia la utilidad y utilización de las directivas anticipadas.
7. Los médicos mostraron una actitud muy positiva en relación a respetar las directivas anticipadas de sus pacientes.
8. Los resultados de este estudio constituyen un sustrato útil para nuevas investigaciones más específicas sobre directivas anticipadas.
9. Los resultados obtenidos son propios de esta población en estudio.

VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Guía Clínica. Insuficiencia renal crónica terminal Minsal Chile 2005.
2. Guía Clínica. Prevención Enfermedad Renal Crónica Minsal Chile 2010.
3. XXXI Cuenta de Hemodiálisis Crónica de Chile, Dr. Hugo Poblete Sadal. Sociedad Chilena de Nefrología, Chile 2011
4. Simón Lorda P., Tamayo Velásquez MI, Vásquez V, Durán Hoyos A, Pena González J, Jiménez Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada. España. Atención Primaria Vol 40, Num. 02, Febrero 2008
5. Simón Lorda P, Tamayo Velásquez MI, Vásquez V. Encuesta a usuarios sobre voluntades vitales anticipadas en Almería y Málaga. Proyecto “Al final, tú decides” Escuela Andaluza de Salud Pública. Med. y Al. 2007, vol 14, pp 179-183. Granada.
6. Simón Lorda P, Tamayo Velásquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J., Rodríguez González MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en dos áreas sanitarias de Andalucía. Enferm Clin 2008; 18(1); 9-16
7. Beauchamp y Childress. Un marco de referencia de los criterios para la toma de decisiones por sustituto. En Principios de Etica Biomédica, Masson S.A. 2002, Barcelona, pag 162 – 173.
8. Beauchamp y Childress. Toma de Decisiones en favor de los pacientes incompetentes. En Principios de Etica Biomédica, Masson S.A 2002, Barcelona, p. 232-233
9. Nuria Terribas Sala. Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas. Fragmento de texto pendiente de publicación en “Bioética Clínica” Ed. Mediterráneo, 2012, Barcelona, España
10. Documento sobre las voluntades anticipadas. Observatori de Bioetica I Diet, Parc Científic de Barcelona. Junio 2001

11. Directrices Anticipadas para el cuidado de la salud. Comisión de Nueva Jersey sobre problemas éticos y legales en el descargo del cuidado de la salud. Marzo 1991.
12. Simón Lorda P. Modelo orientativo de documento de voluntades anticipadas. “Quién decidirá por mí”, Triascastela, Madrid, España; 2004, p. 291-296.
13. Barrio Cantalejo IM. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure investigación, N° 5, mayo 2004.
14. Emanuel LL, Emanuel EJ. The medical directive. A new comprehensive advance care document. JAMA 1989; 261(22): 3288 – 3290.
15. Instrucciones por adelantado. Una perspectiva católica. Aprobada por los obispos católicos de Nueva Jersey – 12/98. Saint Peter’s University Hospital
16. Directriz para el testamento vital de Kentucky y el nombramiento del representante para la asistencia médica. Estado de Kentucky 2000
17. La Puma J. Orentlicher D., Mos R., Advance directives on admision clinical implications and analisis of the patient self – determination act of 1990. JAMA 1991; 266 (3): 402 -5.
18. Simón Lorda P. Caso Cruzan. Quién decidirá por mí. Triacastela, Madrid, España; 2004, p. 50-52
19. The SUPPORT principal investigators, A Controlled Trial to improve care for seriously Ill Hospitalized patients. JAMA 1995; 274:1591 – 8.
20. Teno JM, Hill TP, O’Connor MA, editors. Advance care planning: priorities for ethical and empirical research, Hasting Center Rep. 1994; 24 (6): 532 – 6
21. Teno JM, Lynn JM. Putting advance care planning into action. J. Clin. Ethics 1996; 7 (3) 205 – 13
22. Emanuel LL. Von Gunten CF, Ferris FD. The education for physicians on end –of – life care (EPEC), EPEC Project, The Robert Wood Johnson Foundation, 1999.
www.epec.net/advancecareplanning
23. www.gundluth.org/eolprograms (visitado 30 diciembre 2010) Respecting choices. An advance care planning system that Works

24. Beauchamp y Childress. Tipos de teoría ética. En Principios de Ética Biomédica, Masson S.A. 2002, Barcelona, pag 65 – 73
25. Cit. por Diego Gracia, Fundamentos de Bioética, Triacastela, Madrid, 2008, p. 137
26. Diego Gracia, Fundamentos de Bioética, Triacastela, Madrid, 2008, p. 137
27. John Stuart Mill, Sobre la Libertad, Ed. Diana S.A., primera edición en español 1965, México, p. 45
28. John Stuart Mill, Sobre la Libertad, Ed. Diana S.A., primera edición en español 1965, México, p. 49
29. Beauchamp y Childress. Toma de decisiones en favor de los pacientes incompetentes. En Principios de Ética Biomédica, Masson S.A. 2002, pag 229 – 230
30. Cit. Simón Lorda P. ¿Quién decidirá por mí?, Triacastela, Madrid, España, 2004, p. 97
31. Diego Gracia, Fundamentos de Bioética, Triacastela, Madrid, España, 2008, p. 134
32. Simón Lorda P., ¿Quién decidirá por mí? Triacastela, Madrid, España, 2004, p. 182
33. Simón Lorda P., ¿Quién decidirá por mí? Triacastela, Madrid, España, 2004, p. 183
34. Hasting Center de Nueva York. Los fines de la medicina. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifol i Lucas Nº 11, Barcelona, España.
35. Barrio Cantalejo IM. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure investigación, Nº 5, mayo 2004.
36. Instrumento de ratificación del convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE núm. 251, del 20 de octubre de 1999.
37. Voluntad vital anticipada, cuidados paliativos y eutanasia. Escuela andaluza de salud pública. Septiembre del 2005. informe numero 2 -2005

38. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 15 de noviembre de 2002.
39. Simón Lorda P., ¿Quién decidirá por mí?, Triacastela, Madrid, España; 2004, p. 124-129
40. Brett A. Limitations of lifting specific medical interventions in advance directives. JAMA 1991; 226 (6): 825 – 828
41. Malloy TR, Wigton RS, Meeske J, Tape TG. The influence of treatment descriptions on advance medical directive decisions. J Am Geriatr Soc. 1992 Dic; 40 (12): 1255 – 60
42. Emanuel LL, Emanuel EJ, Stoeckle JD, Hummel LR, Barry MJ. Advance directives. Stability of patient's treatment choice. Arch Intern Med 1994; 154: 209 – 17
43. Davidson KW; Hackler C, Caradine DR, McCord RS. Physician's attitudes on advance directives. JAMA, November 3, 1989 – Vol 262, n° 17, 2415 – 9
44. Couceiro A. Las voluntades anticipadas de los enfermos (II), Jano 2001; vol LX n° 1376, 718 – 719
45. Singer P, Martin DK, Lavery JV. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. Arch Intern Med 1998; 158: 879 – 84
46. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomized controlled trial. Respecting patient choices program. Austin Health, PO Box 555, Heidelberg, Victoria. Australia 3084. Intensive Care Unit BMJ 2010;340
47. Proyecto ley 4398-11 Sobre los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud, 2001 y 2003
48. Proyecto ley 4398-11 aprobado en general por el senado el 15 de octubre del 2008
49. Proyecto ley 4398-11 Informe de la Comisión de Constitución, Legislación, Justicia y Reglamento del Senado, 21 de junio del 2010
50. "Ley 20584. "Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud" del 24 de abril del 2012.

51. US Renal Data System. 2005 Annual Data Report: Atlas of End State Renal Disease in the United States. Bethesda: National Institutes of Health, 2005.
52. Davison SN, Torgunrud C. The creation of an advance care planning process for patients with ESRD. *Ann J Kidney Dis* 2006; 49:27-36
53. Holley JL, Stephen CH, Glober, et al. Failure of advance care planning to elicit patients preferences for withdrawal from dialysis. *Am. J Kid Dis.* 1999; 33: 688-693
54. Singer PA, Thiel EC, Naylor CD, Richardson RMA, Llewellyn-Thomas H, Goldstein M, Saiphoo C, Uldall PR, Kim D, Mendelssohn DC: Life-sustaining treatment preferences of hemodialysis patients: Implications for advance directives. *J Am Soc Nephrol* 6: 1410-1417, 1995
55. Rodríguez Jornet A, Ibeas J, Real J, Peña S, Martínez Ocaño JC, García García M. Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis.
56. Sánchez-Tornero JA, Rodríguez-Jornet A, Balda S, Cigarran S, Herrero JC, Ma-duell F, Martin J, Palomar R. Grupo de Etica y Nefrología de la S.E.N. Evaluación de la opinión de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis respecto al fin de la vida y la planificación anticipada de cuidados.
57. Tamayo Velásquez MI. Efectividad de una intervención comunitaria integral para facilitar la cumplimentación de las voluntades vitales anticipadas. Tesis doctoral. Facultad de Medicina. Universidad de Granada. Año 2010.

IX. ANEXOS

ANEXOS

- Consentimiento informado para médicos
- Cuestionarios de médicos
- Consentimiento Informado para pacientes
- Cuestionario de pacientes
- Carta de autorización del Comité Etico Cientifico

**CUESTIONARIO SOBRE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LOS MEDICOS
DEL SERVICIO DE MEDICINA Y UCI ACERCA DE LAS DIRECTIVAS
ANTICIPADAS
(TESTAMENTOS VITALES)**

INFORMACION Y CONSENTIMIENTO

Estoy realizando un estudio de investigación sobre las Directivas Anticipadas o Testamentos Vitales en el marco de una tesis de magíster en bioética en la Universidad de Chile.

Quiero pedir su ayuda para que conteste este cuestionario que le llevará poco tiempo responderlo, aproximadamente 7 minutos.

Sus respuestas son importantes para este estudio.

Se le garantiza la confidencialidad y anonimato de la información que usted nos facilite.

El cuestionario consta de 13 preguntas. Usted sólo tiene que marcar con una cruz su respuesta.

Su participación es voluntaria y por tanto puede negarse a responder este cuestionario.

Muchas gracias por su colaboración

Acepto participar

No acepto participar

Nombre del participante:

FirmaFecha

Nombre del Investigador: Dr. Guillermo Valdebenito Aguilar

CONOCIMIENTO Y ACTITUDES ACERCA DE LAS
DIRECTIVAS ANTICIPADAS O TESTAMENTOS VITALES
PARA MEDICOS

POR FAVOR RELLENE ESTOS DATOS

HOMBRE MUJER FORMACION EN BIOETICA: SI NO

EDAD: _____

MEDICO SERVICIO DE MEDICINA MEDICO DE UCI

CONOCIMIENTOS

1.- Tiene usted algún conocimiento sobre las Directivas Anticipadas o Testamentos Vitales?

SI NO



1b ¿Qué nota le daría a esos conocimientos del 0 al 10?

Muy mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Excelente**

En caso de haber respondido “SI”. Continúe respondiendo todo el cuestionario

En caso de haber respondido “NO”, pasar directamente a la explicación de Directiva Anticipada o Testamentos Vitales y seguir con la pregunta N° 6

2.- ¿Los testamentos vitales son documentos escritos donde las personas dicen como quieren ser tratados por los médicos cuando ellos mismos no pueden decidir?.

VERDADERO FALSO NO SABE

3. ¿El contenido de la Directiva Anticipada o Testamento Vital puede cambiarse las veces que se quiera o se crea necesario?

VERDADERO FALSO NO SABE

4.- ¿En la Directiva Anticipada las personas pueden nominar un representante que decidirá en su lugar, acorde a sus deseos manifestados en este documento?

VERDADERO FALSO NO SABE

- 5.- En las Directivas Anticipadas o Testamentos Vitales se puede decir si se quieren donar o no los órganos para trasplante.

VERDADERO

FALSO

NO SABE

EXPLICACION

Las Directivas Anticipadas o Testamentos Vitales son lo mismo. Son documentos escritos donde las personas dicen como quieren ser tratadas por los Servicios Sanitarios cuando ellos mismos no pueden decidir.

En estos documentos también se puede elegir a la persona o personas que decidirán por usted. Por ejemplo, su pareja, marido o esposa, su hijo, algún familiar o amigo/a.

El objetivo es que las personas expresen de forma consciente y libre sus deseos y preferencias sobre los tratamientos médicos que podría recibir.

Así podría ayudar a los suyos a que respeten su voluntad si algún día no pudiere expresarla por si mismo/a.

Son documentos que la persona usted puede modificar o cancelar cuando quiera. En Chile aún no están regulados por leyes.

ACTITUDES

- 6.- ¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos escritos en la declaración de Directivas Anticipadas?

Nada conveniente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Muy conveniente**

- 7.- ¿Cree que la Declaración de Directivas Anticipadas es un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?

Nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Muy útil**

- 8.- ¿Cree que las Directivas Anticipadas, es un instrumento útil para los familiares del paciente, cuando deben representarlo?

Nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Muy útil**

- 9.- ¿Cree que si el paciente nombra un representante en la Directiva Anticipada facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?

Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Mucho**

CUESTIONARIO SOBRE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LOS PACIENTES
EN HEMODIALISIS DE LA COMUNA DE COQUIMBO, LA SERENA Y OVALLE
ACERCA DE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS (TESTAMENTOS VITALES)

INFORMACION Y CONSENTIMIENTO

Estoy realizando un estudio de investigación sobre las Directivas Anticipadas o Testamentos Vitales en el marco de una tesis de magíster en bioética en la Universidad de Chile.

Quiero pedir su ayuda para que conteste este cuestionario que le llevará poco tiempo responderlo, aproximadamente 10 minutos.

Sus respuestas son importantes para este estudio.

Se le garantiza la confidencialidad y anonimato de la información que usted nos facilite.

El cuestionario consta de 13 preguntas. Usted sólo tiene que marcar con una cruz su respuesta.

Su participación es voluntaria y por tanto puede negarse a responder este cuestionario.

Muchas gracias por su colaboración

Acepto participar

No acepto participar

Nombre del participante:

FirmaFecha

Nombre del Investigador: Dr. Guillermo Valdebenito Aguilar

CONOCIMIENTO Y ACTITUDES ACERCA DE LAS
DIRECTIVAS ANTICIPADAS O TESTAMENTOS VITALES
CUESTIONARIO PARA USUARIOS

POR FAVOR RELLENE ESTOS DATOS

HOMBRE

MUJER

INSTRUCCIÓN EDUCACIONAL

Primaria

Secundaria

Técnica

Universitaria

EDAD: _____

AÑOS EN DIALISIS _____

CONOCIMIENTOS

1.- Tiene usted algún conocimiento sobre las Directivas Anticipadas o Testamentos Vitales?

SI

NO



1b ¿Qué nota le daría a esos conocimientos del 0 al 10?

Muy mala **0** **1** **2** **3** **4** **5** **6** **7** **8** **9** **10** **Excelente**

En caso de haber respondido “SI”. Continúe respondiendo todo el cuestionario

En caso de haber respondido “NO”, pasar directamente a la explicación de Directiva Anticipada o Testamentos Vitales y seguir con la pregunta N° 6

A continuación le voy a decir una serie de frases sobre los testamentos vitales. Usted solo tiene que decirme si cree que son verdaderos, falsos o si no lo sabe.

2.- Los testamentos vitales son documentos escritos donde las personas dicen como quieren ser tratados por los médicos cuando ellos mismos no pueden decidir.

VERDADERO

FALSO

NO SABE

3.- El contenido del testamento vital puede cambiarse las veces que usted quiera o lo crea necesario

VERDADERO **FALSO** **NO SABE**

4.- En estos documentos se puede elegir a la persona que decidirá en su lugar siguiendo los deseos que usted haya escrito en el testamento vital. Por ejemplo su pareja, marido o esposa, su hijo, algún familiar, un amigo/a

VERDADERO **FALSO** **NO SABE**

5.- En los testamentos vitales se puede decir si se quieren donar o no los órganos para transplantarlos a otros enfermos

VERDADERO **FALSO** **NO SABE**

EXPLICACION

Las Directivas Anticipadas o Testamentos Vitales son lo mismo. Son documentos escritos donde las personas dicen como quieren ser tratadas por los médicos cuando ellos mismos no pueden decidir.

En estos documentos también se puede elegir a la persona o personas que decidirán por usted. Por ejemplo, su pareja, marido o esposa, su hijo, algún familiar o amigo/a.

El objetivo es que usted exprese de forma consciente y libre sus deseos y preferencias sobre los tratamientos médicos que podría recibir.

Así podría ayudar a los suyos a que respeten su voluntad si algún día no pudiese expresarla por si mismo/a.

Son documentos que usted puede modificar o cancelar cuando quiera. En Chile aún no están regulados por leyes.

ACTITUDES

6.- ¿En este último año, ha hablado alguna vez con alguien sobre los cuidados médicos que usted desearía o rechazaría si se encontrara en situación de coma irreversible o alguna situación muy grave que le impida comunicarse?

SI **NO** **NS/NC**

7.- De 0 a 10 ¿Qué probabilidad cree que tiene de hablar con alguien sobre estos temas el próximo año?

Nada probable **0** **1** **2** **3** **4** **5** **6** **7** **8** **9** **10** **Muy probable**

Ahora yo voy a decirle una serie de frases y usted sólo tiene que decirme en qué grado de acuerdo o desacuerdo se encuentra con ellas. 0 sería muy desacuerdo y 10 muy de acuerdo. Pues empezamos:

- 8.- Le gustaría poder dejar dicho, por escrito lo que quiere que los médicos hagan con usted si en algún momento llega a una situación en la que no puede decirlo.

Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

- 9.- Le gustaría elegir a algún familiar o amigo como su representante para que tomara decisiones médicas por usted, si llegara un día en el que ya no pudiera decidir por sí mismo.

Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

- 10.- Si usted hiciera un testamento vital, le gustaría que sus familiares supieran lo que ha dejado escrito

Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

- 11.- Aunque es decisión de sus familiares o seres queridos, a usted le gustaría que ellos tuvieran hecho su testamento vital.

Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

- 12.- Un Testamento Vital facilitaría a sus familiares tomar decisiones sobre lo que a usted le hubiera gustado que los médicos hiciesen.

Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

- 13.- El Testamento Vital serviría para respetar su voluntad en una situación en la que ya no pudiera expresarla por si mismo.

Muy en desacuerdo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muy de acuerdo

Muchas gracias por su colaboración

