



Facultad de Medicina
Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo
Centro de Bioética

**LEY DE VOLUNTADES ANTICIPADAS A 10 AÑOS DE SU PROMULGACIÓN.
¿QUÉ CONOCIMIENTO Y ACTITUDES TIENEN LOS PROFESIONALES DEL
HOSPITAL ESPAÑOL DE MONTEVIDEO?**

POR: ÁLVARO GIORDANO VICENTE

Tesis presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad del Desarrollo
para optar al grado académico de Magíster en Bioética

PROFESOR GUÍA: JUAN ALBERTO LECAROS URZÚA

**MAYO 2019
SANTIAGO**

Sumario

- 1.- Introducción.
- 2.- Marco Teórico.
 - 2.1.- Desarrollo Histórico del concepto “Voluntades Anticipadas”.
 - 2.2.- Marco Legal en Uruguay.
 - 2.3.- Ley de Voluntades Anticipadas y su reglamentación.
- 3.- Problema de investigación.
- 4.-Objetivos e Hipótesis.
- 5.- Metodología.
 - 5.1- Diseño.
 - 5.2.- Variables e instrumentos.
 - 5.3.- Elaboración del cuestionario adaptado a Uruguay.
- 6.- Resultados.
- 7.- Discusión.
- 8.- Conclusiones
- 9.- Bibliografía

1.- Introducción

Los aspectos filosóficos, éticos y jurídicos que involucran a las profesiones de la salud constituyen un área del conocimiento imprescindible para el cumplimiento de los fines de la medicina. A medida que avanzamos en la carrera, estos aspectos toman relevancia dentro del vasto universo de las ciencias de la salud, dónde la deliberación bioética cobra una creciente importancia.

Las Voluntades Anticipadas (VA) se basan en los principios de respeto a la dignidad y libertad de las personas. A nivel de los derechos específicos constituyen una manifestación del derecho de autonomía del paciente, en el contexto de los cambios sociales y normativos que se han ido produciendo en las sociedades democráticas. De este modo, las VA son a su vez: una práctica ética y una institución jurídica que se expresa a nivel particular en los documentos de VA, herramienta vinculada al consentimiento informado.

Hace 10 años, en Uruguay se ha promulgado la Ley No. 18.473, el 3 de abril de 2009, llamada de Voluntades Anticipadas, y hace 5 años se ha reglamentado en el decreto 385/013 del 4 diciembre 2013. A pesar de este notorio avance en el respeto a la Autonomía de los pacientes, poco se sabe del conocimiento sobre la Ley que tiene la población; y más importante aún, el conocimiento de los profesionales de la salud que están llamados a velar por esos derechos. Tampoco se ha estudiado qué tipo de actitudes tienen los profesionales y cuál es su predisposición hacia la Ley.

El presente trabajo surge de una visión médica, anclada en la problemática clínica diaria y su relación con diferentes aspectos de las normas que regulan la toma de decisiones al final de la vida. Se realiza una revisión teórica con un especial enfoque en el marco legal y una investigación de campo sobre los conocimientos y actitudes respecto de las VA, de los profesionales del hospital Español de Montevideo.

Nuestro propósito es aportar en la generación de conocimientos que permitan elaborar políticas institucionales de educación y fortalecimiento de actitudes, en todo lo concerniente a las VA.

2.- Marco Teórico

2.1.- Desarrollo Histórico del concepto “Voluntades Anticipadas”

Como señala Diego Gracia, las VA se enmarcan conceptualmente en la evolución del Consentimiento Informado, base de la relación entre los pacientes y la asistencia sanitaria. Ambos conceptos son tributarios de la idea de Autonomía que llega con la ilustración y con el proceso de secularización. En último término todas estas cuestiones son dependientes de la idea de Libertad. La revolución liberal que se produjo en el orden político en 1789 ha comenzado a producirse en el orden de la gestión privada del cuerpo, la sexualidad, la vida y la muerte a partir de los años 60 del siglo XX (Gracia 2018) (1).

Por otra parte es necesario considerar el problema terminológico, ya que en los últimos años se han utilizado diferentes términos cuyo significado es parecido pero no necesariamente idéntico. En los EEUU en 1969, el abogado Luis Kutner desarrolló un tipo de documentos en el que los pacientes expresaban qué tipos de tratamientos querían recibir al final de su vida. Estos documentos se llamaron “living wills”, traducido como “testamento vital”, es un testamento particular pues se ejerce cuando la persona aún está con vida (2). Si bien fue el primero, el término se utiliza cada vez menos, en parte por la confusión que genera y porque han aparecido otras expresiones que compiten su campo semántico. El término en inglés más utilizado actualmente es “advanced directives” que se traduce al castellano sin un consenso general. Se utiliza directrices anticipadas (Ley catalana), instrucciones previas (Ley española) mientras que la Ley uruguaya es de Voluntades Anticipadas. Además de esta terminología se han ido incluyendo otro conjunto de documentos que modifican los antiguos testamentos vitales y que

se amparan conceptualmente en las VA. Son las llamadas instrucciones parciales o directrices parciales. Por ejemplo, la orden de no reanimar u otros documentos particulares como los carnés de los Testigos de Jehová. En Uruguay la reglamentación de la Ley de VA crea un documento bajo el título Expresión de VA. El último término que ha surgido es “Advanced Health Care Planing”, traducido como Planificación anticipada de la atención sanitaria. Este término traduce una nueva filosofía de la relación clínica en que el profesional y el paciente tienen que ir tomando decisiones de futuro, especialmente en el caso de enfermedades crónicas.

El inicio de la VA es el respeto a la voluntad presente, la autorización o consentimiento informado hoy y ahora. El paso siguiente ha sido el poder de decisión con mi cuerpo y con mi vida, en el momento en que ya no pueda decidir. Morir con dignidad y, en determinadas circunstancias, poder planificar ese final llegado el caso, constituye un derecho esencial del ser humano. Las voluntades anticipadas cabe considerarlas una manifestación del derecho de autonomía del paciente, en el contexto de los cambios sociales y normativos que se han ido produciendo en las sociedades democráticas (3-4).

2.2.- Marco Legal en Uruguay

En el comienzo del siglo en Uruguay, un importante grupo de médicos, abogados, enfermeros, sociólogos, especialistas en bioética, entre otros profesionales, han trabajado en múltiples comisiones que elaboraron las propuestas en los cambios normativos, luego refrendados a nivel de los poderes legislativo y ejecutivo. Se promulgaron leyes y decretos que regulan, consolidan y modifican varios aspectos de la práctica médica. En forma paralela en las diferentes reuniones clínicas, ateneos, informes a la familia, jornadas de trabajo de la Medicina Intensiva, se discutía y analizaba diferentes enfoques clínicos y bioéticos a medida que se procesaban los cambios a nivel jurídico.

Se daba un ida y vuelta entre reclamos sociales, acciones profesionales, actuación de la prensa, que tenían repercusión en las iniciativas legislativas asociadas a una reforma del sistema de salud. En este marco surge la Ley de Voluntades Anticipadas y su reglamentación, norma de gran importancia en la práctica de la Medicina en general y de la Medicina Clínica en particular (5). Entre otras normas de salud de relevancia, se destacan algunas que afectaron la relación médico paciente y la asistencia hospitalaria en el cuadro 1.

Cuadro 1. Algunas normas que afectan la relación médico paciente en los hospitales de Uruguay.

- **Ley 18.211, 5 de diciembre de 2007. Llamada Sistema Nacional Integrado de Salud.**
- **Decreto 399/08, 18 agosto de 2008. Normativa de Medicina Intensiva.**
- **Ley No. 18.335, 26 agosto 2008. Llamada Derechos y Obligaciones de Pacientes y Usuarios.**
- **Ley No. 18.473, 3 de abril de 2009. Llamada de Voluntades Anticipadas.**
- **Decreto No. 274/010, 8 setiembre 2010. Reglamenta la Ley 18.335 de Derechos y Obligaciones.**
- **Decreto 385/013. 4 diciembre 2013. Reglamenta la Ley 18.473 de Voluntades Anticipadas.**

La Ley No. 18.473 del 3 de abril de 2009, llamada de Voluntades Anticipadas es una parte de un conjunto de disposiciones y debe entenderse e interpretarse dentro de ese marco legal.

La Constitución de la República en su artículo 44 dice: *“El Estado legislará en todas las cuestiones relacionadas con la salud e higiene públicas, procurando el perfeccionamiento físico, moral y social de todos los habitantes del país. ...Todos los habitantes tienen el deber de cuidar su salud, así como el de asistirse en caso de enfermedad. El Estado proporcionará gratuitamente los medios de prevención y de asistencia tan sólo a los indigentes o carentes de recursos suficientes.”*

La claridad de este artículo podría eximir de comentario alguno, sin embargo vale destacar dos aspectos. En primer lugar está expresando el propósito, el objetivo último de las cuestiones de salud sobre las que legislará; ese propósito es el perfeccionamiento físico, moral y social de los habitantes, dejando meridianamente claro que el objetivo “físico” no se entiende sin una valoración “moral” y tampoco sin la consideración “social”.

Por otra parte, destacamos la asignación de un deber para los habitantes que deben cuidar de su salud, señalando que la responsabilidad por el cuidado de la salud es, desde la Constitución de la República, una responsabilidad de los habitantes sin desmedro de las responsabilidades asumidas luego por el sistema de sanitario.

En los años 2007 al 2013 se produce un intenso trabajo normativo en materia de salud producto del cual aparece un nuevo cuerpo legal muy amplio del que destacamos, entre otras varias disposiciones, tres leyes y tres decretos de estrecha vinculación al tema en cuestión (cuadro 1).

La Ley 18.211, Llamada Sistema Nacional Integrado de Salud (6) define los objetivos y principios rectores del Sistema de Salud. En nuestro país, son principios rectores del Sistema Nacional Integrado de Salud que la calidad integral de la atención respete los principios de la bioética y los derechos humanos de los usuarios; así como también que se respete el derecho de los usuarios a la decisión informada sobre su situación de salud (Artículo 3). Asimismo, esta ley fundacional del SNIS dispone que el control de la calidad integral de la atención en salud -a cargo del Ministerio de Salud Pública-, tome en cuenta el respeto a principios de la bioética y a los derechos humanos de los usuarios (Artículo 8).

La Normativa de Medicina Intensiva (7), señala en su artículo 10: *“el ingreso de un paciente a una unidad de Medicina Intensiva deberá ser evaluado por el médico intensivista en conjunto con el médico que refiere al paciente.... La responsabilidad de la decisión del ingreso es del equipo médico de la Unidad de Medicina Intensiva.”*

Y en su artículo 46 define: *“El ingreso a una Unidad de Medicina Intensiva está reservado a pacientes con razonables posibilidades de recuperación a excepción del donante de órganos y tejidos. No siempre será sencillo establecer estos criterios de recuperabilidad y sin que se pretenda ser taxativo ni excluyente, no deberían ingresar las siguientes categorías de pacientes a Cuidados Intensivos: a) Pacientes portadores de patologías seniles, no autoválidos e institucionalizados. b) Pacientes neoplásicos sin posibilidad oncológica de sobrevida a breve plazo, determinada en interconsulta. c) Pacientes con injuria neurológica aguda, en coma, con lesiones graves evaluadas por imagen, y comorbilidades previas en ese sistema y otros, que permitan suponer fragilidad y falta de respuesta ante tratamientos mayores.”*

Otra Ley de gran impacto es la Ley No. 18.335, de Derechos y Obligaciones de pacientes y usuarios (8), que plantea un capítulo referido a los derechos relativos a la dignidad de la persona. En su artículo 17 señala: *“Todo paciente tiene derecho a un trato respetuoso y digno. Este derecho incluye, entre otros, a: Morir con dignidad, entendiendo dentro de este concepto el derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor, evitando en todos los casos anticipar la muerte por cualquier medio utilizado con ese fin (eutanasia) o prolongar artificialmente la vida del paciente cuando no existan razonables expectativas de mejoría (futilidad terapéutica), con excepción de lo dispuesto en la Ley N° 14.005 (donante)”*

El artículo 17 prohíbe tanto la eutanasia como la futilidad y la obstinación terapéutica, donde una acorta la vida y otra prolonga la agonía. Este artículo obliga a la reflexión e impide eludir el problema. Una de las causas de la futilidad terapéutica es que en muchos casos el profesional no se plantea esa posibilidad, no es consciente de la futilidad y continua la asistencia en forma automática. Para cumplir cabalmente este artículo hay que plantearse la situación y deliberar primero consigo mismo si estamos ante un caso que tiene razonables expectativas de recuperación o no.

En las normas expuestas hay dos frases que merecen especial atención. En el primer caso la Normativa de MI define al paciente crítico como aquel paciente

recuperable expresado en la frase “con razonables posibilidades de recuperación”. A su vez la Ley de derechos y obligaciones en su artículo 17 prohíbe prolongar artificialmente la vida “cuando no existan razonables expectativas de mejoría”. Ambas normas nos obligan a la reflexión y a plantear ese razonamiento en un acto médico de la mayor importancia. Realizar tratamientos sin ese razonamiento previo no está avalado por las normas que regulan la medicina actual, donde la “obligación a pensar” deriva del enorme impacto de las técnicas de soporte vital que no pueden ser utilizadas sin la base racional de la correcta indicación.

La dificultad en el trabajo clínico concreto no radica en llegar a la certeza, al 100%, inalcanzable en medicina por la propia forma de generación del conocimiento. El clínico debe esforzarse en aplicar un método racional en forma prudente, deliberar desde un enfoque bioético, explicarlo a la familia y dejar claro en la Historia Clínica el método de razonamiento utilizado. No hay un protocolo científico que sea infalible en esta temática y tampoco es exigido. Pero a su vez, ya no alcanza un protocolo científico-técnico de acción, sino que la Lex Artis incorpora el debido respeto de pautas deontológicas y de derecho médico (9).

Continuando con el análisis normativo, llegamos al Decreto No. 274/010, 8 setiembre 2010 (Reglamenta la Ley 18.335 Derechos y Obligaciones de Pacientes y Usuarios) (10). Destacamos el artículo 24: *“El consentimiento informado será otorgado personalmente por el paciente, salvo en los siguientes casos: .../ inciso d) Tratándose de pacientes en estado terminal de una patología incurable e irreversible que no hayan expresado su voluntad conforme al Artículo 2 de la Ley No. 18.473 3 de abril de 2009, (de Voluntades Anticipadas) y que se encuentren incapacitados de expresarla, la decisión de suspender los tratamientos o procedimientos que implica el ejercicio del derecho reconocido en el Artículo 1 de la citada Ley, deberá adoptarse siguiendo los procedimientos y requisitos que establece la misma.”*

Este artículo señala claramente que la suspensión de los tratamientos debe realizarse de acuerdo a la Ley de VA. A su vez la Ley abarca tanto a pacientes que hayan expresado su voluntad y a los que no lo hayan hecho, de modo que,

para suspender los tratamientos, en todos los casos se deberá seguir los dictámenes de la Ley de VA y de su reglamentación. Por lo tanto, se observa en nuestro cuerpo legal una distinción entre dos situaciones clínicas, que pueden tener similitud desde un punto de vista clínico, pero con diferencias en si ya se han iniciado o no, las medidas de soporte vital.

Si no se han iniciado medidas de soporte vital, debemos utilizar la Ley 18.335, su decreto reglamentario y la normativa de MI. En estos casos se debe considerar el inicio de esas medidas, solicitando el consentimiento al paciente y valorando la razonable expectativa de recuperación. Sin embargo, si las medidas de soporte vital ya han sido iniciadas, y el paciente no puede expresarse, el retiro de las mismas se rige por la Ley 18.473 de Voluntades Anticipadas y su decreto reglamentario. Esta conclusión, interpretando nuestro cuerpo legal, puede ser discutida desde la clínica y desde la ética. Puede argumentarse que no deberían existir mayores diferencias éticas entre “no iniciar” y “retirar” por ejemplo la ventilación mecánica, sin embargo, así ha quedado pautado y no es el único antecedente que reconoce esta diferencia (11).

2.3.- Ley de Voluntades Anticipadas y su reglamentación

Una característica de las decisiones en medicina es la incertidumbre que rodea todos nuestros actos que en su gran mayoría son “probables” y pocas veces son “ciertos”. Esta nota se ve magnificada en el contexto de tomar decisiones al final de la vida y lleva a la sugerencia que se realiza desde la bioética: hablemos de estas cosas. Una sugerencia para mejorar las decisiones al final de la vida es intentar que ellas sean tomadas en forma oportuna debido a que frecuentemente lo son después de sufrimientos prolongados que podrían haber sido evitados. Estas decisiones se deberían tomar en forma anticipada, preferentemente en el momento del ingreso del paciente al hospital o tan pronto como se pueda establecer un diagnóstico y un pronóstico (12).

La Ley de Voluntades Anticipadas expresa su propósito principal desde el inicio de la redacción *“Artículo 1º.- Toda persona mayor de edad y psíquicamente apta, en forma voluntaria, consciente y libre, tiene derecho a oponerse a la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos salvo que con ello afecte o pueda afectar la salud de terceros.*

Del mismo modo, tiene derecho de expresar anticipadamente su voluntad en el sentido de oponerse a la futura aplicación de tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen su vida en detrimento de la calidad de la misma, si se encontrare enferma de una patología terminal, incurable e irreversible.”

Queda en este artículo claramente expuesta la idea central de la Ley, que permite expresar en forma anticipada la oposición a la futura aplicación de tratamientos. También en este artículo aparece un elemento que reduce este derecho a la situación clínica terminal, incurable e irreversible. Este aspecto como veremos es uno de los puntos clave que van a centrar la discusión médica en la mayoría de los casos.

En la primera instancia se deja constancia de una VA, es el primer momento donde se expresa la VA. Se designa también un representante que es quien hablará por el paciente. Esa voluntad debe ser respetada por los clínicos y por la familia en el segundo momento, el de su aplicación.

La reglamentación de la Ley, (13) en su artículo 11 expresa: *“El diagnóstico de estado terminal de una enfermedad incurable e irreversible, deberá ser certificado por el Médico tratante y ratificado por un segundo Médico en la Historia Clínica del paciente. Para el segundo profesional médico regirán las mismas incompatibilidades que para la calidad de testigo según el Artículo 5º del presente Decreto. Si no existiera en el servicio un segundo Médico que reúna las condiciones para ratificar el diagnóstico de estado terminal del paciente, el caso se someterá a la consideración de un ateneo, que deberá expedirse confirmando o revocando el diagnóstico realizado en primera instancia por el Médico tratante y, cuya composición y plazo para expedirse serán los establecidos en el Artículo 4º que antecede”*

Volvemos sobre un elemento central de la Ley y su reglamentación, que es el diagnóstico de estado terminal. En primer lugar, al tratarse de un diagnóstico, la Ley devuelve el tema al área médica, ya que los profesionales que pueden realizar ese diagnóstico son los médicos y en especial aquellos que tienen experiencia en el tema. No podríamos en este capítulo dar las pautas para ese diagnóstico, ni para analizar las diferentes definiciones de estado o etapa terminal. Sin embargo, en diferentes definiciones coinciden varios aspectos: 1) Enfermedad avanzada, progresiva e incurable. 2) No hay posibilidades razonables de tratamiento. 3) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, 4) Impacto emocional del paciente, la familia y el equipo de salud, 5) Pronóstico de vida inferior a 6 meses (14).

Otro aspecto relevante son las exigencias legales para ese diagnóstico. La Ley había exigido la firma de un profesional que no fuera empleado de la institución, pero en la reglamentación esa exigencia puede ser cubierta por un ateneo. Esta decisión en la reglamentación no violenta el espíritu de la Ley que pretende dar garantías al diagnóstico, pero permite hacer aplicable la Ley dando una salida de tipo académico al problema de obtener un médico que no fuera empleado de la institución. El ateneo es una figura clásica de la actividad asistencial, permite la discusión clínica y la deliberación bioética. Se otorga seguridad a los pacientes que se benefician del intercambio de opiniones apelando a diferentes perfiles formativos y grados de experiencia del equipo de salud. Por otra parte, el ateneo otorga seguridad a los profesionales que están realizando un diagnóstico difícil como es el “estado terminal de una enfermedad incurable e irreversible”. Esa tranquilidad en el manejo clínico surge de ofrecer una responsabilidad compartida, una garantía para los pacientes, para el resto del equipo y fundamentalmente para el propio médico tratante. La convalidación a nivel legal del ateneo clínico también otorga seguridad jurídica. Cuestionar este diagnóstico es mucho más difícil si fue tomado en forma colectiva y con las formalidades del ateneo. Por otra parte, estas “formalidades” no revisten mayor complejidad, son las características de todo

ateneo, abierto a la participación de los profesionales actuantes y con énfasis en la transparencia.

Suspensión del soporte vital cuando no hay Voluntad Anticipada

La reglamentación de la Voluntades Anticipadas también expresa: "*Artículo 13°.- En caso de que el paciente en estado terminal de una patología incurable e irreversible..., no haya expresado su voluntad conforme a lo dispuesto en el inciso segundo del artículo 1° y se encuentre incapacitado de expresarla, la **suspensión** de los tratamientos o procedimientos si correspondiere será técnicamente indicada por el Médico tratante y decidida por el cónyuge o concubino o, en su defecto, por los familiares en primer grado de consanguinidad, en acuerdo con el Médico.*"

Este artículo de la Ley transmite la necesidad de llegar a un acuerdo con la familia, ya que la "indicación" de suspensión de los tratamientos, es seguida por una "decisión" en la que participa la familia. Constituye un reconocimiento a la autonomía subrogada, en este caso por los familiares y con un orden claramente establecido, primero cónyuges o concubinos y luego familiares en relación directa.

Llegado el diagnóstico de estado terminal, es un valor para el Sistema de Salud lograr la comprensión de la familia. Este aspecto puede ser controversial si consideramos que la familia puede no estar preparada para comprender la situación clínica. A su vez la Ley de derechos y obligaciones, prohíbe la futilidad y prolongar la agonía a los pacientes. Podría darse la situación en que no haya acuerdo y que la familia insista en continuar con el soporte vital de pacientes que ya no tienen razonables expectativas de sobrevida.

En la propia reglamentación se plantea la eventualidad de diferencias al interior de la familia, el artículo 13 más adelante dice: "*...en caso de concurrencia entre los familiares referidos, la decisión a acordar con el Médico tratante deberá ser adoptada por unanimidad de presentes en el momento en que el Médico determine, previa convocatoria de aquellos dentro de un plazo razonable en relación al estado del paciente...Si no existiere unanimidad, se estará a lo que el*

médico tratante resuelva, siempre con exclusión de prácticas que conduzcan a la eutanasia directa activa o a la futilidad terapéutica, vedadas al ejercicio profesional en el marco del respeto a la dignidad de la persona, conforme a lo dispuesto en el Artículo 17º, literal D de la Ley 18.335/15/08/2008.”

Este Artículo ofrece una salida cuando los reclamos de la familia sean inconsistentes con la realidad. En estos casos las recomendaciones de la comisión ministerial (15) que participó en la reglamentación sugieren tomar la decisión en ateneo, invitando a un profesional de confianza de la familia, médicos de familia que puedan mejorar la comunicación en base al conocimiento y confianza de los familiares. Si bien la norma no exige la convocatoria de un Ateneo, se recomienda cuando: A) No hay unanimidad entre los familiares habilitados a decidir. B) Haya discordancia entre la opinión del médico tratante y la familia. C) Ausencia de familiares. D) Conflicto por iatrogenia previa. E) Múltiples abandonos de tratamiento previo por parte del paciente.

3.- Problema de investigación

Quienes ejercen la clínica, y en mayor proporción quienes ejercen la Medicina Intensiva, Medicina Interna, Medicina de Familia, Cirugía y sus sub especialidades, Medicina de Urgencias, Nefrología, Oncología, Medicina Paliativa, administran la toma de decisiones al final de la vida, que son muy frecuentes en la práctica clínica. Los profesionales de la enfermería también tienen que administrar estos temas con un profundo sentido humanista que se apoya desde la ética del cuidado, pero con un conocimiento de la Ley que permita respetar los derechos y actuar con la tranquilidad de la seguridad jurídica. También debemos destacar que a menudo surgen casos especiales, con características diferentes que reflejan la complejidad del ser humano y de sus vínculos. El conocimiento y las actitudes de los profesionales respecto a la Ley de Voluntades Anticipadas son un desafío que afecta a todo el sistema de salud.

En Uruguay no se han realizado estudios sobre la Ley de VA, pero en nuestra práctica asistencial en la Unidad de Medicina Intensiva del Hospital Español de Montevideo, existe la percepción de un bajo grado de conocimiento y problemas de implementación respecto a la Ley de VA, a 10 años de su promulgación (abril 2009) y a 5 años de su reglamentación (diciembre 2013).

Propósito del estudio

Generación de conocimientos que permitan elaborar políticas institucionales de educación y fortalecimiento de actitudes, en todo lo concerniente a las VA.

4.- Objetivos e Hipótesis

Objetivo general:

Describir y analizar los conocimientos y actitudes que tienen de los profesionales de la salud, médicos/as y licenciados/as de enfermería respecto a las Voluntades Anticipadas de los pacientes.

Objetivos específicos:

1. Determinar el grado de conocimiento respecto a la Ley de VA que tienen los Profesionales de la salud del Hospital Español de Montevideo.
2. Observar las actitudes que presentan los profesionales de la salud al momento de aplicar la Ley de VA en el Hospital Español de Montevideo.
3. Analizar las actitudes ante la Ley de VA de acuerdo al grado de conocimiento, a la profesión y a otras variables sociodemográficas entre los profesionales del Hospital Español de Montevideo.

Hipótesis:

Existe un bajo grado de conocimiento sobre la Ley de VA entre los profesionales de la salud.

El grado de conocimiento respecto a la Ley de VA se relaciona con las actitudes asumidas por los profesionales de la salud.

5.- Metodología

5.1- Diseño

Tipo de estudio: empírico, cuantitativo, analítico y transversal.

Población: profesionales de la salud clínicos del Hospital Español de Montevideo que sean funcionarios durante el segundo semestre de 2018.

Muestra: de un universo de 192 profesionales, se realizó un muestreo aleatorizado por grupos, Médicos/as y Licenciados/as de Enfermería tomando un tercio de la lista general.

5.2.-Variables e instrumentos

Para la evaluación de los conocimientos y las actitudes respecto a la LVA se utilizaron dos cuestionarios validados en estudios previos elaborados y aplicados en encuestas de personal sanitario de España, que constituyen un antecedente legal y cultural inmediato (16-17).

1.- Cuestionario de conocimientos y actitudes (Simón-Lordá 2008) (16).

Este cuestionario está constituido por 12 ítems. Evalúa la autopercepción de los/las profesionales sobre sus conocimientos del DVA, utilizando una escala de 0 (muy mala) a 10 (excelente). Dos ítems siguientes examinan los conocimientos de los/las profesionales, utilizando escalas categóricas. Los nueve ítems restantes hacen referencia a las actitudes de los/las profesionales sobre el DVA. Todos ellos son evaluados en una escala de 0 a 10, donde 0 es la peor puntuación y 10 es la mejor. Es la escala más utilizada en nuestro contexto, y los estudios que

presentan su desarrollo y aplicaciones iniciales la muestran como una escala con buenas validez, factibilidad y comprensibilidad.

2.- Cuestionario de conocimientos (Champer 2010) (17).

Este cuestionario está constituido por 18 ítems agrupados en cinco bloques: (I) definición conceptual (2 ítems); (II) aspectos legales generales (5 ítems); (III) procedimiento y registro (4 ítems); (IV) contenidos (4 ítems) y (V) aplicación del DVA en la práctica clínica (3 ítems). Cada ítem tiene tres opciones de respuesta: sí, no o no sabe. Para determinar el nivel de conocimientos se asigna 1 punto a cada respuesta correcta y 0 puntos en caso de respuesta incorrecta o desconocimiento de la misma. Los autores definieron un patrón de respuesta mínima correcta constituido por 12 ítems: los dos del bloque de definición conceptual, cuatro ítems del bloque sobre aspectos legales generales, tres ítems del bloque de procedimiento y registro, y tres ítems sobre el bloque de contenidos del DVA.

5.3.- Elaboración del cuestionario adaptado a Uruguay.

Procedimiento:

Se tomaron los cuestionarios señalados y se modificaron en lenguaje y algunos contenidos, ya que la Ley de VA de Uruguay presenta particularidades en relación a la Ley en España. A partir de una propuesta del autor se discutió con la comisión de Ética del Hospital Español y con informantes calificados que colaboraron haciendo propuestas y modificaciones. El resultado es un cuestionario que toma ambos instrumentos ya que son complementarios. Se mantuvo un total de 16 ítems sobre conocimientos y 9 ítems sobre actitudes. Se fijó un nivel de “aprobación” arbitrario si se respondían correctamente 12 preguntas (75%).

Variables socio-demográficas y profesionales:

En el cuestionario se incluyen variables socio-demográficas (edad, sexo) y variables relativas al centro de trabajo (ámbito de trabajo y servicio de referencia) y a la formación de los profesionales (categoría profesional, años de experiencia,

formación). Además, se incluye un consentimiento al inicio del cuestionario que permite utilizar los datos, manteniendo el anonimato de los encuestados.

Metodología de la entrevista:

Las encuestas se realizaron entregando el formulario en persona en papel y dando una breve explicación. El llenado de la encuesta insume aproximadamente 5 minutos si el encuestado mantiene la concentración, en algunas oportunidades los encuestados pedían un lapso mayor por estar realizando actividades, durante ese tiempo se esperaba o se continuaba con otras tareas para recuperar el formulario en los siguientes minutos. No se realizaron encuestas por métodos electrónicos. En los cuadros 2, 3 y 4 se presenta el instrumento de encuesta en su totalidad, que incluye el consentimiento, los datos patronímicos, el cuestionario de conocimiento y el cuestionario de actitudes.

5.4.-Consideraciones éticas

Se solicitó autorización para la realización del estudio al Comité de Ética de la investigación del Hospital Español de Montevideo que fue. También se solicitó consentimiento informado a los participantes en el estudio.

Cuadro 2. Consentimiento y datos patronímicos

-CONSENTIMIENTO-
El siguiente cuestionario tiene por objetivo estudiar los conocimientos y actitudes que tienen de médicos/as y licenciados/as de enfermería respecto a las Voluntades Anticipadas de los pacientes. La información y opiniones obtenidas se analizarán respetando el anonimato y usando los datos generales. El nombre del participante se pide como control de cumplimiento con la distribución aleatoria.
NOMBRE _____ . EDAD _____ LIC. - MED.
AÑOS DE RECIBIDO _____ . ÁREA DE TRABAJO _____
ESPECIALIZACIÓN _____ FORMACIÓN EN _____

FIRMA

Cuadro 3. Cuestionario de Conocimientos igual a como fue presentado a los encuestados.

Cuestionario de conocimientos sobre Voluntades Anticipadas en Uruguay (Modificado de Champer et all.) A: aplicación del documento de voluntades anticipadas en la práctica clínica; C: contenidos; D: definición conceptual; L: aspectos legales generales; P: procedimiento y registro; DVA: documento de voluntades anticipadas.		
Conceptos	Respuesta	Bloque
1. Ha leído la Ley de VA, la reglamentación, o algún documento aclaratorio al respecto.	SI – NO	L
2. Las voluntades anticipadas son instrucciones sobre la conducta a seguir en la última etapa de la vida, que se han de tener en cuenta en caso de que no podamos expresar la voluntad por nosotros mismos.	SI – NO	D
3. El DVA se fundamenta en el derecho a la autonomía.	SI – NO	D
4. La familia del paciente debe estar de acuerdo con el contenido del DVA para que se pueda aplicar.	SI – NO	L
5. El DVA se dirige al médico encargado del paciente.	SI – NO	L
6. Un paciente puede cambiar de parecer y en consecuencia modificar, en forma verbal, su documento escrito sobre VA.	SI – NO	L
7. El DVA solo se puede formalizar ante escribano.	SI – NO	P
8. El DVA solo es válido si está inscrito en el registro del prestador.	SI – NO	P
9. El DVA tiene un formato único diseñado por el MSP.	SI – NO	P
10. En el DVA se debe nombrar un representante.	SI – NO	C
11. En el DVA se pueden incluir una negativa a cuidados paliativos.	SI – NO	C
12. Cuando no hay DVA se debe consultar en primer lugar a los hijos y en segundo lugar al cónyuge o concubino.	SI – NO	C
13. Para retirar el soporte vital en pacientes terminales se debe aplicar la Ley de VA aunque no exista DVA.	SI – NO	L
14. El médico encargado tiene el deber moral de seguir las instrucciones del DVA.	SI – NO	A
15. Si el médico encargado conoce la voluntad del paciente, tiene el deber moral de seguirla, aun sin un documento escrito.	SI – NO	A
16. Si no hay acuerdo entre el médico tratante y la familia o el representante, se recomienda convocar a un ateneo.	SI – NO	A

Cuadro 4. Cuestionario de Actitudes igual a como fue presentado a los encuestados.

Actitudes sobre Voluntades anticipadas en Uruguay. Modificado de Simón–Lordá et all. Señale su opinión respecto a la Ley de Voluntades Anticipadas marcando con un círculo en la escala propuesta.	
1. Conocimientos sobre VA (autopercepción)	Muy malos 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelentes
2. Conviene planificar y escribir los deseos sanitarios	Nada conveniente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy conveniente
3. Instrumento útil para profesionales	Nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy útil
4. Instrumento útil para familiares	Nada útil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy útil
5. El representante definido en la LVA facilita la toma de decisiones a los profesionales	Nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 mucho
6. Recomendaría a sus pacientes hacer la VA escrita o hablar del tema con su familia	Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 siempre
7. Le gustaría que sus familiares hicieran una VA	Me gustaría nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 me gustaría mucho
8. Respetaría la VA de un paciente aunque no esté de acuerdo	Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 siempre
9. Haría una VA el próximo año	Nada probable 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy probable

6.- Resultados

Sobre 192 médicos y licenciados de enfermería que trabajan en el hospital (cargos regulares) se realizó una randomización definiendo 64 personas a encuestar, una vez depurada la lista por renunciadas se obtuvieron 59 profesionales activos. Entre el 20 de noviembre de 2018 y el 20 de enero de 2019 se realizaron las encuestas logrando 51 entrevistas completas (86,44% de los seleccionados y 26,56% del total).

En la tabla 1 se observa el perfil de los encuestados. Edad promedio 42,51, años de recibido promedio 16,25. 31 de sexo femenino (60,78 %), 41 con alguna especialización (80,39%). Los médicos/as tenían más frecuencia en tener una especialización (0,93 vs 0,64 χ^2 $p=0,0086$) y eran algo mayores que los licenciados/as (44,1 vs 40,4; ns). En la tabla 2 se observa el área de trabajo de los encuestados.

	Licenciados	Médicos		Todos
N	22	29		51
edad media	40,4 + 8,79	44,1 + 8,56	$p= 0,07321$	42,51 + 8,76
edad mediana	39 (34-44)	43 (37-50)		41 (35-48)
años recibido media	16,64 + 13,5	15,97 + 8,5	$p= 0,4149$	16,25 + 10,9
años recibido mediana	11,5 (7-20)	15 (8-23)		13 (8-22)
sexo femenino	15 (0,682)	16 (0,552)	$p= 0,34596$	60,78%
Especialización	14 (0,636)	27 (0,931)	$p= 0,00866$	80,39%

Área de trabajo	Licenciados	Médicos	Todos
C. Intensivos	7	7	14
C. Moderados	3	6	9
Emergencia	7	7	14
Block Quirúrgico		5	5
Otros	5	4	9
Totales	22	29	51

Se registraron 475 respuestas correctas (58,21%), solo 10 encuestados (19,61%) lograron el mínimo de 12 respuestas correctas fijado como límite de aprobación. En el cuestionario N° 2 (modificado de Simón-Lordá) se destaca que los encuestados tienen una autoevaluación de sus conocimientos que es en general mala, Mediana de 3 en una escala de 0 a 10. Las respuestas sobre conocimientos en cada pregunta se observan en la tabla 3.

En el análisis bi-variado, separando por edad, años de recibido y sexo no se observaron diferencias significativas ni en el porcentaje global de aciertos ni en la frecuencia de aprobaciones. Al comparar entre quienes habían leído la Ley, la reglamentación o algún documento explicativo se observaron diferencias tanto en el porcentaje de respuestas correctas (72,7 vs 59,7% $p=0,002$) como en la frecuencia de aprobación (0,364 vs 0,118 $p=0,044$). En la comparación entre Licenciados/as y Médicos/as se observa un mejor porcentaje de aciertos en los médicos en general (61,46% vs 56,44% $p= 0,03029$) aunque en la frecuencia de aprobación no hay diferencias significativas. Tabla 4.

Las respuestas por bloque temático se observan en la tabla 5. El bloque que obtuvo mejores resultados fue el D, definición conceptual, el de menor conocimiento fue el C, contenidos del DVA. En la comparación entre profesiones, el mejor porcentaje de aciertos en los médicos/as se explica fundamentalmente por las diferencias en el Bloque P, procedimientos y registros (58,62% vs. 24,24% $p=0,000022$), no hubo en los otros bloques diferencias significativas.

Tabla 3. Resultados sobre Conocimientos de Voluntades Anticipadas.					
Pregunta	Bloque	Resp. Correcta	En Blanco	Aciertos	Resultado global en %
1. Ha leído la Ley de VA, la reglamentación, o algún documento aclaratorio al respecto.	L	Si	0	11	21,57%
2. Las voluntades anticipadas son instrucciones sobre la conducta a seguir en la última etapa de la vida, que se han de tener en cuenta en caso de que no podamos expresar la voluntad por nosotros mismos.	D	Si	1	47	92,16%
3. El DVA se fundamenta en el derecho a la autonomía.	D	Si	3	48	94,12%
4. La familia del paciente debe estar de acuerdo con el contenido del DVA para que se pueda aplicar.	L	No	1	42	82,35%
5. El DVA se dirige al médico encargado del paciente.	L	Si	3	27	52,94%
6. Un paciente puede cambiar de parecer, en consecuencia modificar, en forma verbal, su documento escrito sobre VA.	L	Si	3	35	68,63%
7. El DVA solo se puede formalizar ante escribano.	P	No	10	24	47,06%
8. El DVA solo es válido si está inscrito en el registro del prestador.	P	No	5	28	54,90%
9. El DVA tiene un formato único diseñado por el MSP.	P	No	10	15	29,41%
10. En el DVA se debe nombrar un representante.	C	Si	6	27	52,94%
11. En el DVA se pueden incluir una negativa a cuidados paliativos.	C	No	6	9	17,65%
12. Cuando no hay DVA se debe consultar en primer lugar a los hijos y en segundo lugar al cónyuge o concubino.	C	No	3	25	49,02%
13. Para retirar el soporte vital en pacientes terminales se debe aplicar la Ley de VA aunque no exista DVA.	L	Si	6	19	37,25%
14. El médico encargado tiene el deber moral de seguir las instrucciones del DVA.	A	Si	1	48	94,12%
15. Si el médico encargado conoce la voluntad del paciente, tiene el deber moral de seguirla, aun sin un documento escrito.	A	Si	1	30	58,82%
16. Si no hay acuerdo entre el médico tratante y la familia o el representante, se recomienda convocar a un ateneo.	A	Si	2	40	78,43%
Totales			61	475	58,21%

Tabla 4. Resultados (globales y aprobación) de conocimientos según edad, años de recibido, sexo, lectura de DVA y profesión.

Variable	Corte	Frecuencia R. correctas	Valor de P Prueba chi2	Frecuencia aprobación	Valor de P (Prueba chi2)
Edad	41 o menos	0,582		0,240	
	42 o más años	0,583	0,552	0,154	0,439
Años de recibido	12 o menos	0,588		0,240	
	13 o más	0,555	0,485	0,154	0,439
Sexo	Fem	0,564		0,121	
	Masc	0,615	0,165	0,333	0,068
Lectura de la Ley o DVA	leyeron	0,727		0,364	
	no leyeron	0,597	0,002	0,118	0,044
Profesión	Licenciados	0,540		0,091	
	Médicos	0,615	0,033	0,276	0,099

Tabla 5. Respuestas a Bloques de conocimientos de VA según profesión.

Bloque	Preguntas	Licenciados	Médicos	Chi 2	Totales
L: Aspectos legales generales	1, 4 - 6, 13	54,55%	51,03%	Ns	52,55%
D: Definición conceptual	2-3	93,18%	93,10%	Ns	93,14%
P: Procedimiento y registro	7-9	24,24%	58,62%	p=0,000022	43,79%
C: Contenidos	10-12	36,36%	42,53%	Ns	39,87%
A: Aplicación del DVA	14 - 16	74,24%	79,31%	Ns	77,12%
Todas las preguntas	1-16	53,98%	61,46%	p= 0,03029	58,21%

En el cuestionario N° 2 (modificado de Simón-Lordá) las actitudes manifestadas son en líneas generales muy favorables a las VA en sus diferentes ítems, el promedio es próximo a 9 en todos los casos, tabla 6. En la última pregunta sobre su predisposición personal a efectivizar las VA en el próximo año la respuesta es menos favorable y baja a una media de 6,59 (Mediana 7. Perc 25/75 5-8).

No se observan diferencias entre Licenciados/as y Médicos/as ni entre quienes aprobaron o no el cuestionario de conocimientos. Tablas 7 y 8.

Tabla 6. Resultados sobre Actitudes hacia las Voluntades Anticipadas.

Ítem	Escala propuesta	Media	Mediana	Perc 25	Perc 75
1. Conocimientos sobre VA (auto percepción)	Muy malos 0 ...10 excelentes	3,098	3	1	5
2. Conviene planificar y escribir los deseos sanitarios	Nada conveniente 0 ...10 muy conveniente	9,157	10	9	10
3. Instrumento útil para profesionales	Nada útil 0 ... 10 muy útil	9,392	10	9	10
4. Instrumento útil para familiares	Nada útil 0 ... 10 muy útil	9,040	10	8	10
5. El representante definido en la LVA facilita la toma de decisiones a los profesionales	Nada 0 ...10 mucho	8,469	9	8	10
6. Recomendaría a sus pacientes hacer la VA escrita o hablar del tema con su familia	Nunca 0 ...10 siempre	8,882	10	8	10
7. Le gustaría que sus familiares hicieran una VA	Gustaría nada 0 ...10 Gustaría mucho	8,843	10	8	10
8. Respetaría la VA de un paciente aunque no esté de acuerdo	Nunca 0 ...10 siempre	9,314	10	9	10
9. Haría una VA el próximo año	Nada probable 0 ... 10 muy probable	6,588	7	5	8

Tabla 7. Actitudes frente a las VA según profesión.

Planteo	Licenciados				Médicos				P= test T
	Media	Mediana	Perc 25	Perc 75	Media	Mediana	Perc 25	Perc 75	
1	3,55	3	2	5,75	2,76	3	1	5	0,1286
2	8,91	9	8	10	9,34	10	9	10	0,1054
3	9,50	10	9	10	9,31	10	9	10	0,2543
4	8,95	10	8	10	9,10	10	8	10	0,3566
5	8,33	9	8	10	8,57	9,5	8	10	0,323
6	8,68	10	8	10	9,03	10	9	10	0,2677
7	8,55	9	8	10	9,07	10	8	10	0,1353
8	9,09	10	9	10	9,48	10	9	10	0,1518
9	6,36	7	5	9,75	6,76	8	5	8	0,3209

Tabla 8. Actitudes frente a las VA según resultados en el nivel de conocimientos.

Planteo	Aprueban				No aprueban				P= test T
	Media	Mediana	Perc 25	Perc 75	Media	Mediana	Perc 25	Perc 75	
1	3,40	3	1,25	4,5	3,02	3	1	5	0,3332
2	9,00	9,5	9	10	9,20	10	8,75	10	0,3278
3	9,30	10	8,25	10	9,41	10	9	10	0,3746
4	8,90	10	8	10	9,08	10	8	10	0,3651
5	8,80	9	8,25	10	8,38	9	7,5	10	0,2567
6	9,00	10	8,25	10	8,85	10	8	10	0,4185
7	8,90	10	8,25	10	8,83	10	8	10	0,4528
8	9,40	10	9	10	9,29	10	9	10	0,4111
9	5,40	7	2	8	6,88	7	5	8,25	0,0795

7.- Discusión

Como ya vimos, la autoevaluación de conocimientos fue pobre (mediana 3 en 10), solamente el 21,7% señala haber leído la Ley de VA, la reglamentación o algún documento aclaratorio y solo el 19,61% lograron una aprobación del cuestionario llegando a 12 aciertos en 16 preguntas.

Pensamos que este es el principal resultado de la encuesta porque deja claro que los profesionales no tienen el conocimiento necesario sobre un aspecto muy importante en la atención sanitaria de los pacientes gravemente enfermos. Esta falta de conocimientos permite cuestionar la capacidad de los profesionales para garantizar derechos de los que son custodia.

El bloque sobre la definición conceptual es el que obtuvo mejor puntuación (93,14%) y en parte salva un aspecto importante de los conceptos imprescindibles para los trabajadores de la salud. El bajo conocimiento sobre las VA en general ya ha sido señalado por varios trabajos (16-22). Los

profesionales tienen un conocimiento general sobre qué son las VA y los diferentes documentos de VA, pero saben poco de la normativa, el contenido y el registro (17). En el trabajo de Simón-Lordá, en Andalucía, los médicos auto puntúan sus conocimientos con 5,29 en escala de 10, un 69,6% sabe que están reguladas por la ley y únicamente el 37,6% dice haber leído el documento de VA (16). Estos datos se estudiaron años después en otras regiones de Andalucía y arrojaron resultados comparables (21). En la región madrileña los conocimientos sobre las instrucciones previas fueron limitados, autopercepción con una media de 4,9 (DE = 2,5). Un 59,9% (n = 115) de los médicos y enfermeras dijo conocer que las instrucciones previas están reguladas por ley, aunque solo un 22,4% manifestó haber leído el documento de instrucciones previas (19).

Resulta especialmente interesante la comparación con una publicación de fines del año 2018 realizado en la Comunidad Valenciana (22), que no conocíamos al hacer nuestras herramientas de evaluación. Aguilar y col tomaron los mismos cuestionarios de Simón y Champer al igual que nuestro estudio. No obstante, algunas diferencias metodológicas, nuestros resultados en conocimientos son muy cercanos con los que hallaron en la Comunidad Valenciana, España y se muestran en la tabla 9.

Respecto a la diferencia observada entre médicos/as y licenciados/as respecto de la evaluación de conocimiento, es importante observar el bloque de procedimiento y registro en que se produce esa diferencia. Resulta claro que hay allí un déficit en la formación en general y en los Licenciados en

particular. Es plausible que todo el personal no médico considere esta cuestión como ajena, un asunto de los médicos, cuando no es así. Si bien el procedimiento en general es resorte del médico, el velar por el respeto a la VA y especialmente el registro de la VA exige una custodia de todos. De acuerdo con Alvarez, aunque todos los profesionales del equipo pueden y deben implicarse en esta responsabilidad, las enfermeras deberían jugar un papel predominante por la relación de confianza que suele establecerse con los pacientes y por el enfoque integral de los cuidados (23).

Los resultados de actitudes favorables en los profesionales respecto a las VA, también son similares a los obtenidos en estudios previos en España (16,18-22). Hay coincidencia con la mínima puntuación en el ítem relativo a realizar el propio documento en el año siguiente. No se observan diferencias en las actitudes en los diferentes subgrupos. En nuestra encuesta no podemos confirmar la hipótesis que las actitudes cambian con el conocimiento.

Una revisión (Coleman 2013) muestra que, en general, los médicos manifiestan actitudes positivas hacia las voluntades anticipadas, y el respeto a la autonomía del paciente emerge como principal determinante de dichas actitudes (24). En el estudio de Aguilar se analizaron los componentes principales de los ítems vinculados a las actitudes y la consistencia interna de la escala mediante dos métodos estadísticos (se observó un único componente que explicaba el 59,38% de la varianza y la consistencia interna de la escala analizada a través del alfa de Cronbach). Con este análisis estadístico se avaló el cálculo de la sumatoria total de los ítems de actitudes, al que denominaron

“Escala de actitudes” que permite un análisis simplificado de las actitudes (22 p 342). A efectos de comparar nuestro estudio también realizamos la sumatoria pero solo pudimos usar 8 ítems en lugar de los 9 que tenía el cuestionario de Aguilar. Resulta interesante observar cómo los resultados de la escala de actitudes son en todo comparables. Tanto nuestros resultados como los de Aguilar no observan diferencias entre los grupos ya analizados de edad, años de recibido, sexo, lectura de documentos de VA, como se observa en la tabla 10. Sin embargo, en dicho estudio si se observaron diferencias de la escala de actitudes significativas entre quienes declaraban tener experiencias previas en VA (79,54 vs 74,43 $p < 0,001$) y entre quienes manifestaban interés en formación sobre VA (75,84 vs 67,28 $p < 0,001$). Cabe señalar que no hicimos estas preguntas y por lo tanto no podemos realizar estas comparaciones.

Tabla 9. Comparación de resultados en la encuesta de conocimientos con el estudio de Aguilar (22)

Bloque	Comunidad Valenciana. España	H. Español Montevideo Uruguay
L: Aspectos legales generales	49,4%	52,55%
D: Definición conceptual	92,5%	93,14%
P: Procedimiento y registro	27,25%	43,79%
C: Contenidos	45,5%	39,87%
A: Aplicación del DVA	69,33%	77,12%
Todas las preguntas	51,72%	58,21%

Tabla 10. Comparación de resultados en la encuesta de actitudes con el estudio de Aguilar (22)

		Comunidad Valenciana. España		H. Español Montevideo Uruguay	
		Media	DE	Media	DE
Edad	Menores	75,49	11,64	69,28	8,18
	Mayores	75,21	12,29	69,27	9,25
Años recibido	menos <i>M</i>	74,90	11,79	69,60	8,01
	más <i>M</i>	75,71	12,09	69,16	9,39
Sexo	Fem	74,20	11,90	69,55	8,48
	Masc	75,94	11,90	68,78	9,21
Lectura de Ley o DVA	leyeron	75,45	13,30	70,36	9,34
	no leyeron	75,35	11,59	68,98	8,56
Profesión	Licenciados	76,24	11,48	67,59	8,58
	Médicos	74,32	12,50	70,38	8,60

La comparación con los estudios españoles es pertinente por ser un antecedente inmediato que ha influido en la costumbre uruguaya y en su legislación. El Convenio de Oviedo (1997) es el precedente normativo de las VA. El gobierno de España promulgó la ley en 2002 y en 10 años la población comenzó a considerar la Ley, realizando su DVA entre 111 y 160 por cada 100.000 habitantes (3). Los estudios españoles citados tienen un tiempo de aplicación de la Ley en lapsos también comparables a nuestro estudio, cuando a 10 años de promulgación y 5 años de la reglamentación es necesario observar el desempeño práctico de la Ley. En Uruguay el conocimiento de los profesionales es indispensable además porque, como ya fue explicado en el marco legal, la Ley de Voluntades Anticipadas no solo regula la actuación ante

quienes han expresado la VA sino que debe considerarse ante todos los casos en que ya se ha iniciado el soporte vital y se considera su retiro.

Cuando las personas son estimuladas a imaginar a sí mismos en situación de incompetencia y con un mal pronóstico, opinan en contra de recibir sostén vital en torno al 70% de los casos. Las VA como parte de un enfoque integral son una práctica bien recibida por la mayoría de la población pero requiere de la iniciativa de los profesionales (25).

Respecto a las consideraciones metodológicas, una limitación del estudio es no poder generalizar a todos los profesionales de Montevideo. Solo abarca al Hospital Español, aunque es posible pensar que los resultados no sean demasiado diferentes en el resto de las instituciones. Puede ser una base para una encuesta de mayor amplitud dónde además se incluyan datos del interior del país.

Más allá de estas últimas consideraciones, resulta ineludible plantear la necesidad de formación de los profesionales en todo lo referente a las VA como lo expresan Astete y Beca en pos de mejorar las decisiones al final de la vida (12). En primer lugar a nivel del pregrado, donde en los últimos años se han aumentado las horas dedicadas a la bioética, aunque esta formación suele estar distante de las situaciones de la práctica clínica. En segundo lugar, muchos de los profesionales en ejercicio no han tenido esta formación porque las leyes son posteriores a su egreso de la facultad de medicina o de

enfermería. Por ello pensamos que las instituciones de salud son el ámbito donde generar instancias formativas en forma regular y sistematizada.

8.- Conclusiones

- En la legislación uruguaya, la Ley de Voluntades Anticipadas no solo regula la actuación ante quienes han expresado la VA sino que debe considerarse ante todos los casos en que ya se ha iniciado el soporte vital y se plantea su retiro.
- Los profesionales del Hospital Español de Montevideo observan actitudes favorables hacia las VA en los diferentes colectivos profesionales, sin diferencias en la edad, la formación o el grado de conocimiento sobre VA.
- Los conocimientos sobre VA son ampliamente mejorables. Esta falta de conocimientos permite cuestionar la capacidad de los profesionales para garantizar derechos de los que son custodia.
- Estos hallazgos sugieren que es necesario mejorar la formación de los profesionales sobre los aspectos éticos y legales de las VA.
- Presentamos el primer estudio sobre conocimientos y actitudes respecto a las VA en Uruguay y puede ser la base para un estudio mayor que contraste estos resultados en todo el país.

9.- Bibliografía

- 1.- Gracia D. 2018. Fundamentos Éticos de las Voluntades Anticipadas. Conferencia dictada en la Clínica Alemana de Santiago de Chile. Santiago de Chile 1º de agosto de 2018.
- 2.- Verdú F. La voluntad anticipada. En: Lolas F, De Freitas JG. Bioética. Ed. Mediterráneo. Santiago de Chile 2013. P 245-255.
- 3.- Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre Voluntades Anticipadas. Gac Sanit. 2010; 24(6): 437–445
4. - Brown BA. The history of advanced directives: a literature review. J Gerontol Nurs. 2003; 29: 4–14.
- 5.- Giordano A. Ley de Voluntades Anticipadas: implicancias en la práctica de la Medicina Intensiva. En Tejera D, Taranto E, Soto J, Manzanares W. "Bioética en el Paciente Grave". Editorial Cuadrado. Montevideo Uruguay 2017.
- 6.- Ley 18.211, Llamada Sistema Nacional Integrado de Salud. <https://sip21webext.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp9252215.htm>
- 7.- Decreto N° 399/2008. 18 de agosto de 2008. Normativa de Medicina Intensiva. <http://www.nib.fmed.edu.uy/dto399-08.pdf>
- 8.- Ley No. 18.335, de Derechos y Obligaciones de pacientes y usuarios. http://www.bps.gub.uy/bps/file/8261/1/ley_18335_-_pacientes_y_usuarios_de_los_servicios_de_salud.pdf
- 9.- Berro G. Eutanasia. En Guido Berro Rovira "Medicina Legal. Derecho Médico y Aspectos Bioéticos" Ed. Fundación de Cultura Universitaria. Montevideo 2013.
- 10.- Decreto No. 274/010, 8 de setiembre 2010. Reglamenta la Ley 18.335 de Derechos y Obligaciones. http://archivo.presidencia.gub.uy/sci/decretos/2010/09/cons_min_190.pdf
- 11.- Sprung CL, Maia P, Bulow HH. The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. Intensive Care Med (2007) 33:1732–1739
- 12.- Astete C. Beca JP. Decisiones al final de la vida. En Beca JP. Astete C. Bioética Clínica. Ed Mediterráneo. Santiago de Chile 2012.
- 13.- Decreto 385/013. 4 diciembre 2013. Reglamenta la Ley 18.473 de Voluntades Anticipadas. http://archivo.presidencia.gub.uy/sci/decretos/2013/12/msp_518.pdf
- 14.- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com/2-definicion-de-enfermedad-terminal>

- 15.- Ley de Voluntades Anticipadas. Orientaciones para profesionales de la salud. http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/archivos_adjuntos/SERVICIOS_ORIENTACIONES%20PARA...%20versi%C3%B3n%20final.pdf
- 16.- Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, et al. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria.*, 40 (2008), pp. 61-66
- 17.- A. Champer Blasco, F. Caritg Monfort, R. Marquet Palomer. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria.*, 42 (2010), pp. 463-469.
- 18.- Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P et al. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las Voluntades Anticipadas en dos áreas sanitarias de Andalucía. *Enfermería Clínica* 18 (2008), pp. 1-55
- 19.- Toro Flores R, Silva Mato R, Piga Rivero A, Alfonso Galán MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Aten Primaria.* 2013; 45(8):404-408
- 20.- Ameneiros-Lagoa E, Carballada-Ricobi, Garrido-Sanjuán JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. *Rev Calid Asist.* 2013; 28(2): 109-116
- 21.- Fajardo MC, Valverde Bolívar FJ, Jiménez Rodríguez JM, et al. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el documento de voluntades anticipadas: diferencias entre distintos profesionales y provincias de una misma autonomía. *Semergen.* 2015; 41:139-48.
- 22.- Aguilar-Sánchez JM, Cabañero-Martínez MJ, Puerta Fernández F, Lados-Martín M, José Fernández-de-Maya J, Cabrero-García J. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* 2018; 32(4):339-345.
- 23.- Álvarez Trabanco S, Argüelles Otero L, Álvarez Fernández M, Fernández Prieto T, Blanco Gutiérrez ML, Del Castillo Arévalo F. Conocimientos y actitud de las enfermeras de Atención Primaria sobre las Voluntades Anticipadas. *Enfermería Comunitaria (Revista SEAPA).* 2015 Feb; 3(1): 66-77
- 24.- Coleman AM. Physician attitudes toward advanced directives: a literature review of variables impacting on physician's attitude toward advance directives. *Am J Hosp Palliat Care.* 2013 Nov; 30(7):696-706
- 25.- Emanuel L, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson L, Emanuel E. Advance Directives for Medical Care — A Case for Greater Use. *N Engl J Med* 1991; 324: 889-895