



EXPLORAR EN UN GRUPO DE PERSONAS, SU CONOCIMIENTO RESPECTO
A LA EXISTENCIA DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS Y SI PREVALECE LA
INQUIETUD POR LLEVARLAS A CABO.

POR: ALEJANDRA ISABEL DEL RÍO WELDT

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

2021-2022

PROFESOR GUÍA:

Sra. KAREN GOSET.

Agosto 2023

Los Ángeles

Tabla de contenidos

• Resumen	3
• Marco Teórico.....	5
○ Introducción.....	5
▪ Concepto de Muerte.....	5
▪ Concepto e Historia de Voluntades Anticipadas.....	10
○ Problema de Estudio.....	16
○ Justificación del problema de Estudio.....	17
○ Pregunta de Investigación.....	19
○ Objetivo General.....	19
○ Objetivos Específicos.....	19
• Metodología.....	20
○ Diseño.....	20
○ Población.....	20
○ Muestra.....	20
○ Análisis de datos	21
• Aspectos Éticos.....	21
• Resultados.....	22
○ Caracterización sociodemográfica y autovaloración de salud....	22
○ Actividad laboral de los participantes.....	23
○ Conocimiento y percepción acerca de Voluntades Anticipadas...	23
○ Opinión y actitudes.....	25
• Discusión.....	27
• Conclusión.....	30
• Limitación del estudio.....	31
• Proyección del estudio.....	31
• Bibliografía.....	32
• Anexo 1.....	35

**TRABAJO DE TESIS DE MAGÍSTER INTERUNIVERSITARIO DE BIOÉTICA
FACULTAD DE MEDICINA CAS-UDD**

ALUMNA: ALEJANDRA DEL RÍO WELDT

TUTOR: DRA. KAREN GOSET

FECHA: Agosto 2023

**EXPLORAR EN UN GRUPO DE PERSONAS, SU CONOCIMIENTO RESPECTO
A LA EXISTENCIA DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS Y SI PREVALECE
LA INQUIETUD POR LLEVARLAS A CABO.**

RESUMEN

Introducción: La única certeza que tenemos en esta vida es que los seres humanos somos finitos. Vivir la muerte como parte importante de la vida es una manera de acercarse a un proceso de fin de vida digno y de acuerdo a las preferencias personales de cada individuo.

Las voluntades anticipadas (VVAA) son un instrumento que ayudan a las personas a tomar decisiones y expresar sus voluntades con carácter previo, sobre el trato que desean recibir en un contexto de atención en salud cuando no puedan expresarse. Sin embargo, el proceso de formulación las voluntades personales se reducen a situaciones muy particulares.

Objetivo: Explorar en un grupo de personas apoderadas del Colegio Alemán de Los Ángeles, ubicado en la región del Biobío en Chile, su conocimiento y percepción de las Voluntades Anticipadas, en el año 2022.

Diseño: Estudio de tipo observacional, descriptivo, transversal con enfoque cuantitativo en base a un cuestionario de respuestas voluntarias y anónimas.

Muestra: Muestra voluntaria de 184 apoderados de un colegio particular de la ciudad de Los Ángeles en la región del Biobío. Considerando una población de 550 familias y tomando como referencia los resultados de un estudio español respecto al conocimiento de las Voluntades Anticipadas. (Valentin, 2012)

Instrumento: Cuestionario anónimo, auto aplicado, adaptado por la investigadora tomando como base dos encuestas validadas en México y Japón. La encuesta fue enviada vía mail mediante un formulario de Google Form. Las variables que se midieron con la encuesta corresponden a características demográficas, conocimiento de la existencia de las voluntades anticipadas, opinión y actitud frente a las mismas.

Resultados: Se observa que la mayoría de los entrevistados fueron mujeres, en un rango de edad entre los 40 y 49 años. No existe diferencia significativa entre sexo, nivel educacional ni edad relacionada con el manejo y conocimiento de las Voluntades Anticipadas, como tampoco mayor manejo del término en trabajadores del área de la salud. Lo que sí resultó estadísticamente significativo, fue que aquellos que sí han escuchado de las VVAA y manejan su significado, efectivamente han expresado a familiares y cercanos sus intenciones en su etapa de fin de vida.

Conclusiones: La mayoría de los encuestados, nunca habían escuchado hablar de las Voluntades Anticipadas ni menos conocer su significado, sin embargo estarían dispuestos a utilizarlas o respetar las VVAA de un familiar cercano.

MARCO TEÓRICO

Introducción:

Concepto de Muerte

El concepto de muerte y todo lo que la rodea, ha estado presente desde que existe el ser humano, al ser un hecho inherente al hombre. Sin embargo, con el transcurso de los años el concepto ha ido variando, junto con nuestra percepción y cómo nos relacionamos con el momento de la muerte en sí.

La vida y la muerte se representan como dos realidades entrelazadas pero opuestas; el frío y el calor, el ying y el yang. Dos caras de una misma moneda cuyo signo es, la mayor parte de las veces, resultado del azar, ajeno a nuestra voluntad.

Antiguamente la muerte formaba parte de lo cotidiano. En la Edad Media, hacían de la muerte una experiencia común. La actitud de las personas de aquel entonces se aproxima a lo que hoy por hoy entenderíamos como conformismo: la aceptación de una vida corta y poco confortable, la recepción habituada a la muerte desprovista en gran parte del drama y tragedia. En contraste con nuestra época moderna, en la que se pretende que la muerte no existe. Pasando de un sentimiento de resignación a uno de angustia individualista (Ariès, 1983). La mirada hacia la muerte se ha ido transformando con el paso del tiempo. La muerte, que una vez fuera pública, colectiva y ritualizada, considerada más una ruptura biológica con la familia o el linaje que un drama personal, sufre un giro fundamental al llegar el Renacimiento (Ariès, 1983). La muerte domada, cercana, natural inicia su retorno al estado salvaje, aterrador, oscuro. Convertida en algo individual y temido, expulsada de la sociedad. Hoy se oculta al moribundo, se entrega la responsabilidad a los profesionales sanitarios y se confina al hospital. Sobre ella se ha extendido un pesado silencio.

El individuo contemporáneo vive el envejecimiento como un trauma, y la muerte como un hecho que quiere ocultar. Transformando a la muerte, caracterizándola como vergonzosa y en un objeto de censura. Querer ampliar y superar la esperanza y/o calidad de vida, a someterla a nuestro control, produciendo el distanciamiento de la muerte como experiencia vital. Como se ha pasado de naturalizar la muerte a externalizarla, de aceptarla como parte inherente de nuestra existencia a rechazarla a través del combate contra los síntomas del envejecimiento. El culto al cuerpo y el culto a la juventud, la dictadura de la estética y de la salud, buscan negar la muerte, superarla y controlarla (Ariès, Historia de la muerte en Occidente, 2000). Desaparece aquello que tenía de familiar y se transforma en algo que provoca horror, o bien una fría indiferencia. De fondo, en ambas cuestiones aparece la misma actitud: la vida es bella y plena de felicidad la cual nada tiene que ver con la muerte. Según Ariès, los hospitales se vuelven centros en los cuales los hombres se dirigen para morir. La muerte es un malestar que irrumpe la felicidad y debe ser, en consecuencia, desplazada de la vida familiar y social. Se muere a solas, sin familia (Ariès, Historia de la muerte en Occidente, 2000).

Nuestra sociedad ha perdido la cercanía y la familiaridad con la muerte. Conversar de la muerte se transformó en una tradición oral extraviada. Quienes si hablan de ella lo hacen generalmente en el ineludible encuentro forzado cuando se acerca y aparece de improviso. Tristeza, ira o prejuicios rondan en esos momentos. Pero hablar de la muerte es hablar de la vida. Hablar sobre la muerte, puede ayudar a tomar mejores decisiones al momento de fin de vida y darle un sentido distinto cuando no estamos cercanos a ella ¿Dónde? ¿Cómo y junto a quien queremos morir? ¿Qué tratamientos médicos de soporte me gustaría recibir? ¿Qué viene después de la muerte? ¿Qué se puede entender como una buena muerte y una buena vida? (J Browne, s.f.).

Los avances de la ciencia y la tecnología en los últimos años nos han permitido tener acceso a variados y distintos tratamientos a la hora de presentar alguna enfermedad. Esto ha permitido alargar así nuestra expectativa de vida y nuestra vida en general. La población se está haciendo cada vez más longeva y, junto con

ella, aparecen intervenciones de soporte vital que llevan a las personas a vivir más años y a distanciarnos del proceso de muerte (Dittborn, 2017). La medicina con sus avances, pasó a hacerse cargo y a evitar que los pacientes se murieran, priorizando la vida por sobre la calidad de ésta, desplazando el proceso de un buen morir (Figueroa, 2021).

El final de la vida sigue siendo actualmente un tema poco conversado en la sociedad. Un asunto tabú, al que muchas veces se le da la espalda. No obstante de lo anterior, lo único que tenemos seguro en esta vida es que en algún momento todos vamos a dejar de existir físicamente en esta tierra. Es por esto, la importancia de conocer, saber y conversar de cómo lograr tener una muerte digna y en paz (Dittborn, 2017). Finalmente, no se trata más que un fenómeno de la naturaleza, tan objetivo como es. Así pues, aún sigue provocando sentimientos e incongruencias (Figueroa, 2021)

Por otro lado, ha habido un cambio en la relación médico – paciente, desde un tradicional paternalismo hacia un progresivo reconocimiento de la autonomía de los enfermos y las personas en general (Astete, 2021) . Este cambio de paradigma ha producido un vuelco también en la toma de decisiones relacionadas con el proceso de tratamiento de una enfermedad o de fin de vida. Aparecen nuevos términos y conductas de los pacientes frente a distintas circunstancias que antiguamente no se cuestionaban. Sólo se actuaba según la opinión del experto (médico), sin valorar ni tomar en cuenta la postura y pensamientos del enfermo. (Astete, 2021) La relación de los profesionales de la salud con los pacientes tiene como piedra angular el respeto del derecho de las personas a autodeterminarse, a tomar decisiones libres e informadas respecto a su vida, salud y cuerpo. El final de la vida es uno de los más importantes momentos vitales en el cual es definitivo garantizar que el paciente pueda tomar una serie de decisiones sobre múltiples aspectos, como son el deseo o no de ser informado, aceptar o no medidas terapéuticas y de cuidado paliativo, rechazar aquellas que son fútiles, definir quién puede acceder a sus datos clínicos o quién representara su voluntad; esto con el fin de proteger su derecho a una muerte digna. No obstante, en esta parte de la vida es frecuente que el paciente

se encuentre aquejado por patologías que alteran su competencia para decidir, lo cual nos obliga a recurrir a instrumentos que protejan y proyecten su autonomía en el tiempo. (Pilar Lucía Bolívar Góez, 2016)

La autonomía es uno de los cuatro principios fundamentales de la bioética o prima facie, definidos por Beauchamp y Childress en el año 1979. Toda acción autónoma es actuar intencionadamente, con conocimiento y sin influencias externas. Es decir, una persona autónoma es la que actúa libremente de acuerdo al plan que ella misma ha elegido de manera voluntaria, con amplia comprensión de la situación y en ausencia de controles externos como coacción, coerción o manipulación. (Debat, 2011). En nuestro país, en el año 2012 entró en vigencia la ley 20.584 que regula los derechos y deberes que tiene las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. En el artículo 14 de dicha ley refiere: "Toda persona tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud, con las limitaciones establecidas en el artículo 16. Este derecho debe ser ejercido en forma libre, voluntaria, expresa e informada, para lo cual será necesario que el profesional tratante entregue información adecuada, suficiente y comprensible, según lo establecido en el artículo 10." (Ley 20.584, 2021)

Actualmente los sujetos son participantes activos y responsables, en conjunto con el equipo médico, de sus decisiones y preferencias en tratamientos y procesos de fin de vida. Es aquí donde surgen conceptos como voluntades anticipadas, adecuación del esfuerzo terapéutico, eutanasia, rechazo de tratamiento y obstinación terapéutica, entre otros. La incorporación de estos conceptos y sus usos han facilitado la toma de decisiones en etapas de fin de vida (Dittborn, 2017). En la medicina actual se han producido diversos cambios respecto a los papeles y derechos que interactúan durante la práctica médica, que constituyen al paciente como el actor principal en la relación médico-paciente. El respeto a la autonomía del paciente es uno de los cuatro principios biomédicos que ha evolucionado de forma abrumadora en los últimos tiempos. Este derecho adquiere especial relevancia en las situaciones clínicas donde el paciente no tiene capacidad de

decidir por sí mismo (Álvarez-Acuña, 2021). Las decisiones de final de vida deben tener por objeto permitir una muerte digna y en paz, buscando lo mejor para el paciente y respetando sus deseos y preferencias. Una manera de lograrlo es conocer y estimular la manifestación de voluntades anticipadas.

Las voluntades anticipadas (VVAA), también conocidas como Testamento vital o Directrices Previas se definen como “un documento que contiene una declaración mediante la cual una persona mayor de edad, con capacidad mental suficiente y libremente, expone las instrucciones que se deben tener en cuenta respecto a la atención en salud que desea recibir en situaciones en las cuales no pueda ya expresar personalmente su voluntad” (Astete, Sobre las voluntades anticipadas, 2015). Existen otras legislaciones, como la de Colombia por ejemplo, donde se permite a los menores de edad de 14 a 18 años el derecho a suscribir un documento de voluntades anticipadas; permite las declaraciones de VVAA expresadas en videos o audios y otros medios tecnológicos; y permite otras alternativas de formalización como suscribirlo ante dos testigos o ante el médico tratante (Álvarez-Acuña, 2021). La abogada Nuria Terribas, en su análisis de los documentos de VVAA, los 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. La autora piensa que desde este punto de vista las VVAA cumplen dos cometidos básicos: respetar la autonomía del paciente, considerándose prioritaria por encima de criterios profesionales o familiares que pueden no ser coincidentes y, en segundo lugar, hacer al paciente corresponsable de su proceso terapéutico, legitimando sus decisiones previas (Terribas, 2012).

Desde un tiempo a esta parte, las VVAA han sido una herramienta valiosa para pacientes, familiares y equipo médico. El paciente tiene la oportunidad de involucrarse en su proceso de enfermedad, tratamiento y toma de decisiones, facilita la expresión de dudas y preocupaciones, reduce angustia y favorece la comunicación con el equipo tratante y sus familiares. Por su parte, a los seres queridos les facilita la toma de decisiones, disminuye los sentimientos de culpa y

previene conflictos entre familiares. Permite también, descargar parte de la responsabilidad de los familiares ante la toma de decisiones difíciles (Prieto, 2020). Y, por último, para el equipo tratante otorga mayor seguridad ética y jurídica en la toma de decisiones, y favorece la relación y comunicación con el paciente y familiares (Dittborn, 2017).

Concepto e Historia de Voluntades Anticipadas

Las VVAA aparecieron en la década de 1960, en Estados Unidos y han seguido evolucionando durante los años. A Luis Kutner, un notable abogado de derechos humanos de Chicago, se le atribuye la creación del testamento vital en 1967. Después de experimentar la larga y dolorosa enfermedad de un amigo cercano, abogó por un documento que permitiera a las personas expresar sus deseos finales sobre el uso de tratamientos médicos de soporte vital cuando se acerca la muerte (Valle, 2016). Inspirado por Kutner, el Dr. Walter F. Sackett presentó un proyecto de ley en Florida que proponía el derecho a elegir si usar o no equipos de soporte vital. Este proyecto de ley no tuvo éxito en 1968 ni en 1973 (Emanuel, 1993). También en la década del 70, Barry Keene, legislador de California, presentó un proyecto de ley similar, cuando su madre diagnosticada con una enfermedad terminal, no pudo limitar su tratamiento al final de su vida, incluso con un poder notarial firmado. Finalmente, el proyecto de ley se aprobó en 1976 y California se convirtió en el primer estado que sancionó legalmente las Voluntades Anticipadas. En el mismo año, la Corte Suprema de Nueva Jersey escuchó el caso de Karen Ann Quinlan. Quien, a los 21 años, cayó en un estado vegetativo persistente y su padre luchó para tomar decisiones de tratamiento legalmente vinculantes para su hija en coma. El tribunal permitió el retiro de la ventilación mecánica, sin embargo, Karen continuó respirando de manera espontánea y fue alimentada mediante sonda nasogástrica por nueve años más, hasta su muerte por neumonía en 1985. (McCormick, 1975)

A fines de 1975, siete provincias de Estados Unidos, ya habían aprobado proyectos de ley considerando el uso de estos escritos y cuarenta y tres tenían planes parecidos en consideración. Finalmente, en 1992, los cincuenta estados de Estados

Unidos habían aprobado la legislación sobre Voluntades Anticipadas, comenzando así la utilización y autorización para que los testamentos vitales fueran impugnados en los tribunales. (Law offices of Schlissel DeCorpo,LLP, 2019)

Sin embargo, con el tiempo no hubo una cercanía con esta práctica. En 1991 con la aprobación del Patient Self – Determination Act (PSDA) se obliga a los centros sanitarios y organizaciones de salud, a dar a conocer a sus pacientes la posibilidad de confeccionar un documento de voluntades anticipadas. (Inés María Barrio Cantalejo, 2004). Luego de unos años, se detectó un estancamiento del uso de PSDA y fue gracias a los resultados del estudio SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments) llevado a cabo en Estados Unidos entre los años 1989 y 1994 que demostró que se necesitaba de un proceso de toma de decisiones, una concepción más amplia e integral de las voluntades anticipadas más que el documento en sí, al que se llamó “Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias (Advanced Care Planning) (Dittborn, 2017).

Se entiende por Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias como un “proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida” (Pablo Simón Lorda, 2013). Así, el documento en sí configura una herramienta, pero no sería el objetivo único ni final de este proceso de información, deliberación y reflexión profunda y conjunta entre equipo sanitario, paciente y familia. La planificación anticipada, es un procedimiento que ayuda a los adultos de cualquier edad o etapa de salud, a comprender y compartir sus valores personales, objetivos de vida y preferencias con respecto a la atención médica futura. La planificación anticipada de la atención médica debe verse como lo que es, una consecuencia del nuevo estilo de la relación médica, en un contexto de una toma de decisiones compartida, definido como "un enfoque en el que los médicos y los pacientes comparten la mejor evidencia disponible cuando se enfrentan a la tarea de tomar

decisiones, y donde los pacientes reciben apoyo para considerar opciones, para lograr preferencias informadas” (Sudore, 2017).

Existen países como Estados Unidos, Canadá y España que poseen legislaciones al respecto (Dittborn, 2017). El 1 de enero del 2000 entró en vigor en España el 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, más conocido como el Convenio de Oviedo (Valentin, 2012). Con su ratificación se inició el camino hacia el reconocimiento normativo de las directivas anticipadas o instrucciones previas en el sistema jurídico sanitario español. En el artículo 9 de este convenio 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 poder expresar su voluntad» (Albornoz, 2006).

Colombia, a saber, reconoce la muerte digna como derecho fundamental, de orden judicial y constitucional. Ofrece la posibilidad a las personas que al final de su vida se proteja la dignidad en condiciones libre de dolor y sufrimientos, en el que se respete la autonomía, la libertad, la libre determinación y el desarrollo de la personalidad. (Cusguen, 2021) Uruguay, por su parte, es otro país de América latina que posee la ley N° 18.473 y el decreto que la reglamenta (385/013), los cuales fueron concebidos con la finalidad de dar un marco normativo a la posibilidad que tiene una persona de establecer sus preferencias sobre ciertos actos médicos cuando todavía son capaces de consentir, ejerciendo su autonomía de manera anticipada ante la eventual pérdida de capacidad de decisión (Duhalde, 2021).

Sin embargo, aún existen muchos países que no cuentan con ello. En Chile existe la ley N° 20584 mencionada anteriormente, la ley N° 21375 que consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves y la ley de salud mental N° 21331 art. 4, que se refiere al resguardo de la voluntad y preferencias de la persona. Para tal efecto, los equipos de salud disponen de la utilización de declaraciones de voluntad anticipadas, de planes de intervención en casos de crisis psicoemocional, y de otras herramientas de seguridad, con el objetivo de hacer primar la voluntad y preferencias de la

persona en el evento de afecciones futuras y graves a su capacidad mental, que impidan manifestar su consentimiento (21.331, 2021).

Por su parte la ley 21375, tiene por finalidad reconocer, proteger y regular, el cuidado integral de la persona, orientado a aliviar dentro de lo posible, padecimientos asociados a una enfermedad terminal o grave, de acuerdo a los reglamentos y normas técnicas del Ministerio de Salud (21375, 2021). En el Decreto 41 del reglamento sobre cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves, en el artículo 10 de la declaración de Voluntad Anticipada, refiere “Ante la declaración de una enfermedad terminal o grave, o en cualquier momento del desarrollo de ésta, la persona podrá suscribir ante el Director del establecimiento, el Jefe del Servicio, o su equivalente, o la persona en que éstos deleguen, una declaración de voluntad anticipada que contendrá sus decisiones de carácter vital para el evento en que no pueda expresar su voluntad o preferencias. En estas decisiones se podrá manifestar el consentimiento o rechazo de determinados tratamientos o prestaciones clínicas y decisiones relativas a su salud, las que en todo caso tendrán como límite lo dispuesto en el inciso primero del artículo anterior y el artículo 16 de la ley N° 20.584. Estas decisiones deberán ser respetadas por el equipo interdisciplinario interviniente” (41, 2022).

Que exista un documento de VVAA no significa que se va a hacer sólo lo que dice el escrito. Existen interrogantes que requieren estudio y tomar en consideración al momento de enfrentarse a dicho documento. Puede haber cambios de opinión o de circunstancias que se deben tomar en cuenta. No hay que olvidar que estos documentos pueden ser modificados, sustituidos o revocados en cualquier momento por parte del paciente (Tobar, 2012). Tobar recalca la importancia en el proceso de la creación del documento de Voluntades Anticipadas más que en el documento en sí. Que se realice en conjunto y con la asesoría de un médico, en lo posible, manejando toda la información necesaria o la mayor parte de ella. Contando así con una total certeza, que el disponente realmente está consciente de sus disposiciones.

La planificación anticipada permite contar con un proceso deliberativo de las personas, proporcionando una instancia de reflexión y entendimiento del proceso de enfermedad, donde puedan identificar, comprender y expresar sus preferencias y deseos para su atención en salud (Á Estella, 2020). Acompañar y orientar en este proceso por parte de profesionales sanitarios es a lo que se debe apuntar.

El fundamento principal de las voluntades anticipadas es el reconocimiento de la dignidad de las personas y de respeto por la autonomía. Este respeto se representa a través del consentimiento informado, cuando la persona es capaz de ejercer su autonomía considerado una instancia de comunicación activa entre médico y paciente, mediante el cual el paciente acepta o no someterse a un determinado procedimiento. Luego de conocer y comprender su situación, riesgos y beneficios y posibles alternativas. (Lifshitz, 2018) En el caso del paciente incapaz, éste puede seguir influyendo en las decisiones sanitarias a través de las voluntades anticipadas, las cuales son una extensión del consentimiento informado, la última oportunidad que tiene el paciente de influir en las decisiones sanitarias (Ameneiros, 2011).

En síntesis, los objetivos que se plantean en las VVAA o Testamento vital y Planificación anticipada de decisiones son diversos. Uno de los principales es el propósito de proteger y mantener el derecho de la autonomía del paciente en la toma de decisiones en salud, al respetar su elección en las intervenciones médicas que desea, incluso cuando se está incapacitado por una enfermedad o condición terminal, encausando el cuidado que realmente recibe de acuerdo con sus preferencias, contexto y cultura. Además de asegurar, por parte del equipo de salud, la entrega de información clara a pacientes, familiares y cuidadores para ofrecerles la oportunidad de identificar y registrar las preferencias de atención antes de que se pierda la capacidad de decisión. Otro objetivo es asegurar que el paciente comprende su condición actual de salud, la trayectoria probable de la enfermedad y las opciones de tratamiento, al definir estados clínicos que los pacientes consideran intolerables y, por tanto, desean evitar (Forero J, 2019).

Dentro de las fortalezas, podemos encontrar beneficios tanto para el paciente, familiares y profesionales sanitarios. Para el caso del paciente, este se verá beneficiado al ser respetada su autonomía por parte del equipo de salud en la toma

de decisiones, al brindarle la oportunidad de establecer sus preferencias en los tratamientos médicos y fomentar su independencia dentro del sistema de salud y de la sociedad en general (Forero J, 2019). Junto con facilitar la expresión de dudas y la aclaración de preocupaciones, ayudando a disminuir la angustia (Pablo Simón Lorda, 2013).

En cuanto a los familiares, son considerados a partir de la disminución del estrés o la ansiedad al hablar con claridad de este tipo de situaciones, y la adquisición de mayores herramientas para administrar asuntos personales, tranquilidad mental, menos carga para los seres queridos y paz dentro de la familia. Pues una idea importante a promover es que el paciente, una vez que completa el documento de VVAA lo comparta con sus familiares y con su subrogante.

Respecto a los profesionales sanitarios, otorgan mayor seguridad ética y jurídica en la toma de decisiones, disminuyendo la incertidumbre propia de casos complejos, favorece la comunicación y relación con el paciente y su familia y disminuye la angustia y sensación de culpabilidad (Dittborn, 2017).

Los intereses de las personas van cambiando en el tiempo, por lo tanto, se requiere de una constante revisión de las VVAA expresadas, ya que pueden revocarse o renovarse en cualquier momento de la vida del sujeto (Dittborn, 2017). No necesariamente mediante un documento formal, sino más bien, conversar y expresar nuestras preferencias en la cotidianidad de la vida. Por otro lado, el proceso de planificación anticipada de decisiones requiere formación y capacitación de los profesionales sanitarios para llevarlos a cabo para no caer en actitudes paternalistas ni posibilidades de interpretación equivocadas por parte del médico. (Forero J, 2019). La planificación anticipada de la atención no se limita a la implementación de un documento con valor legal, sino al cambio en el estilo de la relación clínica. La planificación anticipada de la atención es, antes que nada, una cuestión ética (Alfonso Canabal Berlanga, 2011).

Problema de Estudio

Luego de realizada la revisión bibliográfica del tema mencionado en esta introducción, en general, las Voluntades Anticipadas y la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) no son una práctica muy frecuente. Habitualmente se debe al desconocimiento de este campo, tanto por parte de los profesionales sanitarios como de los pacientes (Ameneiros, 2011)(Dittborn, 2017). Aunque reconocen sus beneficios y tienen interés en saber sobre el tema (Valentin, 2012). Hay países que incluso en personas con enfermedades crónicas, existe una ignorancia de las VVAA, no obstante, muchos de ellos estarían dispuestos a su confección. (Antolín, 2010). Sin embargo, en la actualidad existen muy pocos estudios de estos conceptos en personas sanas en la mitad de la vida. México y España, han realizado encuestas acerca del conocimiento y postura sobre términos de decisiones al final de la vida, en las que se incluyen estudiantes universitarios, cuidadoras y médicos residentes, entre otros profesionales involucrados en la atención de la salud, pero existen muy pocas dedicadas a la población abierta, que en última instancia es la usuaria y protagonista de esas decisiones, informada por el equipo médico (Pichardo-García, 2019)

Considerando que en algún momento de nuestras vidas seremos potenciales pacientes y que inevitablemente todos viviremos un proceso de fin de vida, la línea de trabajo de esta tesis se enfoca en las voluntades anticipadas en personas apoderadas de un colegio y no necesariamente relacionadas con el área de la salud. Esta investigación tiene como objetivo conocer si las personas adultas, pertenecientes a un grupo de apoderados de un colegio particular de la ciudad de Los Ángeles en la región del Biobío de Chile, han oído la existencia del término de voluntades anticipadas. Así como determinar si la muerte es un tema de conversación recurrente en su cotidianidad y si alguna vez han tenido la inquietud de realizar una planificación anticipada de decisiones.

Relacionado con lo mismo, este proyecto de investigación será un aporte en acercar a la cotidianidad el tema de la muerte, incitar a las personas a no tener miedo de hablar de ella. Si bien es doloroso, a la larga nos proporciona familiaridad, tranquilidad y no nos encuentra tan ajenos. Promover las conversaciones sobre los valores, deseos y temores de las personas en relación con la atención en salud que quisieran recibir y sobre los temas relativos al final de la vida y la muerte (Astete, 2021). Volviendo a considerarla como parte importante de nuestras vidas, como lo relata tan doméstica y cotidianamente Montse Esquerda en su libro *Hablar de la Muerte para vivir mejor*. Que los ritos sean compartidos por la comunidad, donde haya espacio para todos quienes quieran ser parte de ese momento de trascendencia importante en la persona. Un espacio de acompañamiento. Sin duda se requiere prudencia y coraje para invitar a las personas y pacientes a reflexionar sobre la posibilidad de pérdida de capacidades y sobre el final de la vida y la muerte, más aún cuando culturalmente se esquivan estas conversaciones en la sociedad actual.

Justificación del problema de Estudio

Efectivamente, el final de la vida no es un tópico que se converse con frecuencia, sin embargo, es muy necesario hacerlo. Ya por el sólo hecho de estar vivos, tenemos la certeza que en algún momento nos vamos a morir. Existen instancias como Café de la muerte o Death Cafe donde se reúnen personas, generalmente extrañas, a comer, beber y hablar sobre la muerte. El objetivo de los cafés de la muerte es “aumentar la consciencia de la muerte con el fin de ayudar a las personas a aprovechar al máximo sus (finitas) vidas” (death cafe, 2011). Death café nace por iniciativa de Jon Underwood en el año 2011 en el sótano de su casa en Londres. Basado en las ideas de Bernard Crettaz (sociólogo suizo, que organizó el primer “Café Mortel” en el 2004). Death Cafe se han extendido rápidamente por Europa, América del Norte y Australia. Chile no ha sido una excepción. En noviembre del 2016 se realizó el primer Café de la muerte en nuestro país, liderado por el Proyecto Mokita, que nace para naturalizar la muerte en las conversaciones de la vida (J

Browne, s.f.) . Este proyecto genera espacios de acción y reflexión en torno a la comprensión y análisis de la muerte. Sin duda todo lo que rodea a la muerte tiene un impacto e interpretación muy personal en cada persona y el pensamiento libre es fundamental para discutir sobre este tema.

Qué tranquilizadora sensación poder expresar los deseos y preferencias personales para ese momento, muchas veces inesperado y triste. Quedar con la percepción que se hizo todo lo que la persona habría deseado. No nos alivia el dolor de la pérdida, pero sí nos deja con la consciencia serena de haber actuado según los ideales del ser querido. Por lo tanto, para mejorar el cuidado de las personas al final de la vida, es necesario capacitar y sensibilizar a los equipos de salud y a la población general, con el objeto de que las PAD sea una realidad para la mayor parte de la comunidad. Todos debemos estimular a que nuestros seres queridos nos compartan sus deseos para el final de la vida. En medio del dolor podremos sentir la satisfacción de haber cumplido sus anhelos (Astete, 2021).

Con todo lo anterior no sólo me refiero al momento de la muerte, sino también a la calidad de vida que uno busca, añora, persigue. Y relacionado con lugares, compañía, preferencias de rituales, etc. Tomar decisiones nunca ha sido una tarea fácil, menos aun cuando se está expuesto en situaciones límites e irreversibles. Sin embargo, si manejamos información, preferencias, gustos, tendencias, se hace más liviano el caminar hacia una decisión final. Acercarnos a hablar de la muerte, así como hablamos de proyectos, metas, sueños, sin olvidar que la muerte es parte importante de la vida. Cito textual “la conciencia de finitud nos ancla en el presente y nos recuerda su valor” (Esquerda, 2022)

Pregunta de Investigación

1. ¿Conocen los apoderados de un colegio particular de Los Ángeles, la existencia de las Voluntades Anticipadas y cuál es su opinión acerca de ellas?

Objetivo General

- Explorar en un grupo de apoderadas y apoderados del Colegio Alemán de Los Ángeles, ubicado en la región del Biobío en Chile, su conocimiento y percepción de las Voluntades Anticipadas y expresión sobre deseos en torno a la muerte, en el segundo semestre de 2022.

Objetivos Específicos

- Determinar si en un grupo de apoderados del Colegio Alemán de Los Ángeles conocen las Voluntades Anticipadas.
- Determinar si en un grupo de apoderados del Colegio Alemán de Los Ángeles hablan de la muerte.
- Conocer la preferencia de un grupo de apoderados respecto a expresar sus deseos relacionados con tratamientos médicos y decisiones de fin de vida.
- Determinar la utilidad de contar con un documento de Voluntades Anticipadas en caso de ser subrogante de un familiar.

METODOLOGÍA

La presente investigación se llevó a cabo mediante la aplicación de una encuesta adaptada, anónima y auto aplicada enviada vía email la tercera semana de noviembre de 2022, a un grupo de apoderados de un colegio particular de la ciudad de Los Ángeles en la octava región del Biobío. La selección fue mediante respuestas de un formulario de Google Form. Se explicó el objetivo del estudio, se garantizó la confidencialidad de la información y si los apoderados estaban dispuestos a contestar, solicitamos su consentimiento tácito.

El instrumento utilizado se basó de dos encuestas validadas en México y Japón. En México la encuesta denominada “Conocimiento de términos utilizados al final de la vida” creada por la Doctora Luz María Pichardo García, (Pichardo-García, 2019) y en Japón, originaria del Doctor Akira Akabayashi, la cual debió ser traducida al español (Akabayashi, 2003). Con ambos autores me comuniqué vía mail para pedir su autorización como guía para la encuesta final utilizada. El cuestionario fue validado por un grupo de 5 expertos profesionales. Cuenta con 16 preguntas, 14 ítems de alternativas y 2 de desarrollo, entre los cuales se consideran variables demográficas, preguntas relacionadas al concepto de voluntades anticipadas y la muerte y percepción de las mismas. (Anexo 1)

Diseño

Estudio de tipo observacional, descriptivo, transversal con enfoque cuantitativo en base a un cuestionario de respuestas voluntarias y anónimas.

Población

Una población de 550 familias del Colegio Alemán de Los Ángeles de la octava región de Chile.

Muestra

Considerando una población de 550 familias y tomando como referencia los resultados de un estudio español sobre actitud y conocimientos de voluntades

anticipadas en ciudadanos de la ciudad de Cáceres en España (76,7%) (Valentin, 2012), se estimó una muestra de 184 apoderados, para un 95% de confianza y un 5% de error.

Análisis de los datos

Se consideraron dos niveles de análisis. En primer lugar, se desarrolló un análisis univariado, calculándose frecuencias y porcentajes para las variables categóricas. Luego se realizaron cruces de variables y así poder determinar su significancia. . Se utilizó la prueba de Chi-cuadrado de Pearson, con un nivel de significación de $p=0,05$. Los datos fueron analizados con el programa SPSS.

Se eliminaron unas preguntas en el análisis de resultados por presentar un planteamiento poco claro, según lo manifestado por algunos participantes. Las cuales corresponden a: Indique las razones por las que considera que es mejor NO expresar sus deseos con respecto al tratamiento médico y ¿Ha tenido una experiencia de este tipo?

ASPECTOS ÉTICOS

El presente proyecto de investigación junto con la encuesta fue revisado y aprobado por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Biobío el 06 de octubre de 2022 en la ciudad de Los Ángeles. Resolución N° 152.

Se presentó el proyecto y cuestionario al director del establecimiento educacional, Colegio Alemán de Los Ángeles y se obtuvo su aprobación para su posterior aplicación el 30 de agosto de 2022.

El estudio resguardó la voluntariedad de la participación y el anonimato de las respuestas de los participantes. La encuesta fue aplicada durante el mes de noviembre de 2022.

RESULTADOS

1. Caracterización sociodemográfica y autovaloración de salud

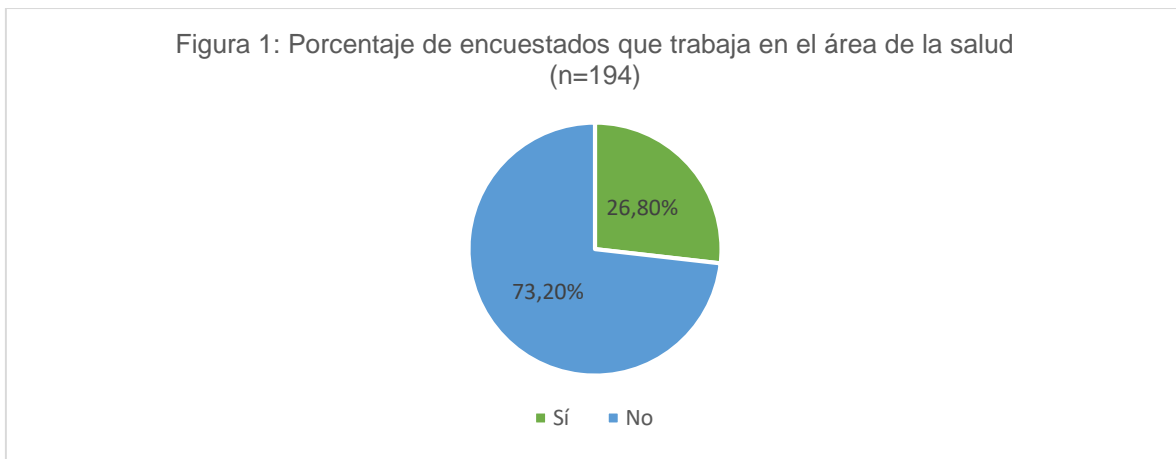
El número total de respuestas obtenidas fue de 194 y las características sociodemográficas se resumen detalladamente en la tabla 1. Un 75,3% (146) eran mujeres y un 24,2% (47) hombres. El 59,3% (115) de los participantes se encuentran en el rango de edad entre 40 y 49 años y el nivel educacional más alto alcanzado fue la universitaria completa con un 46,1% (89). Con respecto a la percepción individual acerca de su estado de salud, un 53,4%(103) de los encuestados refiere gozar de una buena salud.

Tabla 1: Descripción sociodemográfica de los encuestados y autoevaluación sobre el estado de salud	
Características	Total (n=194)(%)
Edad	
18 a 29 años	2(1%)
30 a 39 años	50(25,9%)
40 a 49 años	114(59,1%)
50 a 59 años	23(11,9%)
60 años y más	4(2%)
Sexo	
Hombre	47(24,5%)
Mujer	145(75,5%)
Escolaridad	
Enseñanza Media	1(0,5%)
Centro de formación Técnica	5(2,6%)
Instituto profesional	17(8,8%)
Universitaria incompleta	3(1,6%)
Universitaria Completa	89(46,1%)

Postgrado	78(40,4%)
Autoevaluación sobre estado de salud	
Mala a regular	26(13,5%)
Buena	103(53,4%)
Muy buena o excelente	64(33,2%)

2. Actividad laboral de los participantes

Respecto a la actividad laboral de los 194 participantes, el detalle se observa en la figura 1.



3. Conocimiento y percepción acerca de Voluntades Anticipadas

En relación a la pregunta que tiene que ver con expresar las preferencias de su proceso de fin de vida, los resultados se aprecian en la tabla 2.

Tabla 2. Comunicación del proceso de fin de vida a familiares o amigos cercano y conversación de la muerte como tema cotidiano

	Respuestas obtenidas (n=193)	
	SI	NO
¿Ha expresado alguna vez a su familia o amigos cercanos cómo quisiera que fuera su proceso de fin de vida?, n (%)	118 (61,1%)	75 (38,9%)

Al hacer referencia al conocimiento del término de Voluntades Anticipadas, se aprecia que la mayoría de las respuestas fueron negativas, esto es, 136 (70,8%) de las personas encuestadas nunca habían escuchado el término ni conocido su significado. Solo 56 (29,2%) participantes lo ha escuchado, siendo principalmente mujeres, resultado no estadísticamente significativo ($p=0,199$)Tabla 3 .

Tabla 3: Conocimiento de VVAA según sexo.

	Hombre		Mujer		Valor P
	SI	NO	SI	NO	
¿Conoce el concepto de VVAA?, n (%)	10 (21,3%)	37 (78,7%)	46 (31,7%)	99 (68,3%)	0.199

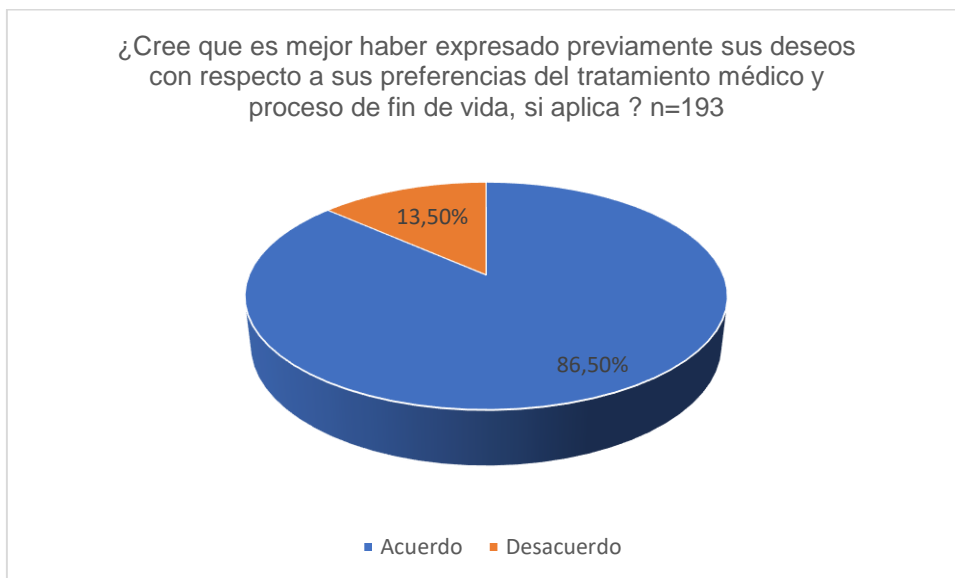
En comparación con aquellas personas que no han escuchado el concepto de VVAA, quienes sí lo han hecho (29,2%), han podido poner en práctica y conversar con sus cercanos sus preferencias de fin de vida ($p=0,010$). El detalle se indica en la tabla 4.

Tabla 4. Conocimiento del concepto de VVAA y comunicación de preferencias de fin de vida

		¿Ha podido poner en práctica y conversar con sus cercanos del proceso de fin de vida?		Valor P
		SI	NO	
¿Conoce el concepto de VVAA?, n (%)				0,01
	SI	43 (36,4%)	14 (18,7%)	
	NO	75 (63,6%)	61 (81,3%)	

Al poner al encuestado en un ejemplo hipotético de padecer una enfermedad repentina o accidente grave y no estar capacitado para comunicarse y, por ende, tomar decisiones. Ante la pregunta ¿Cree que es mejor haber expresado previamente sus deseos con respecto a sus preferencias del tratamiento médico y proceso de fin de vida, si aplica?, gran parte refiere estar de acuerdo, como es posible percibir en la figura 2.

Figura 2. Manifestación de preferencias de tratamiento o de fin de vida en contexto de enfermedad repentina o accidente grave



A los participantes que estuvieron de acuerdo con la pregunta anterior se les pidió indicar las razones de manifestar sus deseos previamente con respecto al tratamiento médico. Se observó que un 72,2% (n=135) de las respuestas tuvo relación con aliviar la carga a sus familiares con decisiones de fin de vida.

4. Opinión y actitudes

Finalmente, a los encuestados le interesaría conocer más acerca de las voluntades anticipadas. Lo anterior se ve reflejado en el porcentaje de respuestas afirmativas a

la pregunta en cuestión, un 87,6% (170) versus un número reducido de participantes que no se siente atraído por hacerlo, un 12,4% (24). De igual modo, al preguntar la opinión de las personas acerca de la utilidad de un documento de VVAA en caso de ser subrogantes de sus padres, una amplia mayoría refirió estar de acuerdo, con 172 (89,1%) de respuestas afirmativas.

Destaca que son las mujeres (91%) quienes están más interesadas por tener mayor conocimiento acerca de las VVAA, como se demuestra en la tabla 5 ($p=0,020$).

Tabla 5. Interés en obtener más información sobre el concepto de VVAA

	Hombres	Mujeres	Valor P
	SI	SI	0.020
¿Le interesaría tener mayor conocimiento acerca de las VVAA? n (%)	36 (76,6%)	132 (91%)	

DISCUSIÓN

En relación a los resultados obtenidos en esta investigación, existe un gran desconocimiento acerca de este tema en la población del presente estudio. Se observa que la mayoría de los entrevistados fueron mujeres, en un rango de edad entre los 40 y 49 años. No existe diferencia significativa entre sexo, nivel educacional ni edad relacionada con el manejo y conocimiento de las Voluntades Anticipadas, como tampoco mayor manejo del término en trabajadores del área de la salud. Lo que sí resultó estadísticamente significativo, fue que aquellos que sí han escuchado de las VVAA y manejan su significado, efectivamente han expresado a familiares y cercanos sus intenciones en su etapa de fin de vida.

Llama la atención que no existe mayor tendencia entre las personas que trabajan en salud y su cercanía con la muerte ni tampoco con el concepto de planificación ni voluntades anticipadas. Erróneamente se tiende a pensar que los profesionales sanitarios tienen mayor formación en estos temas por su quehacer diario y sus experiencias cercanas al proceso de fin de vida, sin embargo lo anterior no es significativo. Es más, los trabajadores de la salud no tienen mayor conocimiento ni están más interesados en averiguar más acerca de las VVAA que las personas que no trabajan en salud.

Aproximadamente el 70% de los participantes informaron que nunca habían oído hablar de las Voluntades Anticipadas. Cifra que se repite en un estudio anterior realizado en Turquía (Koşar, 2020) donde al igual que en esta investigación, un 70% de los encuestados no conocían el término de VVAA. Otro estudio realizado en España con población universitaria (Valentin, 2012), arrojó números similares en relación al desconocimiento del término (76,7%).

Aun existiendo falta de conocimiento acerca de las voluntades anticipadas, en este estudio, se refleja un gran mayoría de encuestados que creen que es importante haber expresado sus preferencias de tratamientos médicos o proceso de fin de vida a familiares o amigos cercanos, en caso de enfermedad grave o accidente que los

imposibilita de comunicarse por sí solos (86,5%). Dato que se condice con un estudio realizado en Japón (Akabayashi, 2003) donde el 80,5% está de acuerdo en haber expresado sus deseos con respecto al tratamiento médico en caso de incapacidad comunicativa. Al indagar por las razones de manifestar sus deseos previamente con respecto al tratamiento médico, la respuesta que tuvo relación con aliviar la carga a sus familiares con decisiones de fin de vida, fue la más popular dentro de los encuestados (72,2%). Al igual que en el estudio de Akabayashi, “espero no agobiar a mi familia con decisiones de fin de vida” con más de un 60% (Akabayashi, 2003).

Con respecto a la opinión de los encuestados, una amplia mayoría está interesada en profundizar en el concepto de las Voluntades Anticipadas. Comportamiento imitado en diversos estudios donde el interés por conocer y llevar a cabo un documento oral o escrito de VVAA es creciente. Así Emanuel, L. et al (Emanuel L. L., 1991) en su estudio, refleja que la mayoría de las personas desean directrices anticipadas como parte de un enfoque integral de salud, donde la iniciativa de los médicos juega un papel preponderante. Por su parte, en España Cucalón-Arenal, et al (Cucalón-Arenal, 2013) demuestra que los jóvenes universitarios no están suficientemente informados sobre los documentos de voluntades anticipadas o testamento vital. Sin embargo, tienen interés por el tema y esperan intención de los médicos en darlas a conocer. Además de comprensión por parte de la familia ante decisiones tomadas frente a la enfermedad y la muerte. Algo similar es expuesto por Valentín, R et al (Valentin, 2012) donde la mayoría de los ciudadanos desconocen los documentos de voluntades anticipadas, pero sí tienen interés en saber sobre el tema y para ello recurrirán a los profesionales sanitarios. Pichardo-García (Pichardo-García, 2019), refiere que debiera existir mayor implicación de los profesionales asistenciales en la ayuda en la planificación anticipada de la atención y la elaboración del documento de voluntades anticipadas.

Cabe destacar, que tanto los participantes de este estudio como los estudios anteriormente nombrados, están de acuerdo en la importancia y utilidad de las

VVAA en caso de ser subrogante de sus padres o algún familiar cercano. Sin la necesidad de un documento escrito, sino más bien de una conversación cercana contemplando las certezas de las preferencias del otro (Akabayashi, 2003) (Jackson, 2009) (Dumitras, 2013). Al igual que la importancia de la participación de los profesionales sanitarios en incentivar y exponer el tema.

Si bien en nuestro país no existe una legislación que avale la utilización de un documento de Voluntades Anticipadas, parece ser importante levantar el tema y acercarlo a la sociedad. No necesariamente como un documento firmado ante notario, sino más bien como un contenido de conversación cotidiano entre familiares, amigos y a lo largo de los años de estudio de los niños y jóvenes. Como un proceso de información fluida entre profesionales sanitarios y pacientes, creando espacios y entregando el tiempo necesario para ello. Diversos países del mundo cuentan con directrices anticipadas dentro de sus leyes, sin embargo el porcentaje de personas que las escriben y se adhieren a ellas es muy bajo (Yadav, 2017). Todavía se sabe muy poco sobre la voluntad de aceptar la idea de redactar una voluntad anticipada (Sahm, 2005). Emanuel et al (1991) plantea que la brecha entre las personas que están interesadas en escribir un documento de VVAA y las que ya lo han hecho, depende en su mayoría de la falta de iniciativa y tiempo de los médicos por comenzar la discusión y poner el tópico en la conversación.

Es por aquí donde se debe comenzar a realizar este cambio de paradigma. Formar y capacitar a los profesionales de la salud, en primera instancia, ya que muchas veces son en ellos donde recae la responsabilidad mayor de toma de decisiones relacionadas con fin de vida. Reconocer la necesidad de comunicar la información relevante y clara al paciente o familiares, tomarse el tiempo y acompañar en el proceso. En paralelo, fortalecer la idea de educar a la comunidad en general, instarlos a comunicarse con sus cercanos y expresar sus miedos, dudas, prioridades y deseos. Abrirnos al conocimiento de los valores, el modo de ser, las preferencias de la persona se hace imprescindible, para ello es necesario informar y dialogar con la comunidad.

Los avances de la ciencia y la mayor expectativa de vida nos entregan una vida larga en cantidad pero no siempre en calidad. Existe un rechazo de la muerte a través del combate de los síntomas del envejecimiento. Olvidando el fin de una vida digna, que es lograr una muerte digna y en paz y de acuerdo a nuestras preferencias (Beca JP, 2021).

CONCLUSIÓN

A pesar que los resultados de la encuesta no permiten obtener conclusiones estadísticamente significativas, se observa cierta tendencia en las respuestas.

La mayoría de los encuestados, tanto hombres como mujeres nunca habían escuchado hablar de las Voluntades Anticipadas ni menos conocer su significado, sin embargo la gran mayoría estaría dispuesto a utilizarlas o respetar las VVAA de un familiar cercano.

Otro punto importante de rescatar, es que los entrevistados sí abordan el tema de la muerte en sus conversaciones cotidianas con familiares y amigos, independiente si son o no trabajadores de la salud y estarían también interesados en conocer y profundizar en el tema de las VVAA para poder utilizarlas a futuro.

En última instancia, los resultados de esta investigación transparentan la falta de conocimiento existente en la población evaluada, lo cual se puede extrapolar a la comunidad en general. Los hallazgos pueden respaldar futuras capacitaciones y/o intervenciones dentro de la sociedad. Para así avanzar en educación acerca de este tema, sensibilizar el diálogo y conversación entre familiares, acerca de preferencias y tratamientos de fin de vida.

En resumen, los resultados obtenidos en esta investigación avalan la importancia de conversar acerca de la muerte y el proceso de fin de vida. Generalmente, estos temas se tocan en contexto de enfermedad o envejecimiento, sin embargo, es necesario abordarlos desde una perspectiva de salud y juventud. Reflexionar sobre

nuestra mortalidad y proceso de fin de vida gozando de buena salud, nos brinda la oportunidad de contemplar mejor nuestras prioridades, establecer metas significativas y considerar como queremos que termine nuestra vida.

Cabe destacar que la presente investigación es pionera en este tema, ya que se basó en personas sanas que no están implicadas necesariamente con algún problema grave de salud.

Limitaciones del Estudio

Se puede considerar una limitación de esta investigación, el sesgo de género debido a que la mayoría de los participantes fueron mujeres. Esto puede influir en los resultados del estudio, ya que las experiencias y opiniones de los hombres en relación a las voluntades anticipadas pueden diferir. Para mitigar esta limitación, en futuras investigaciones se podría buscar una mayor representación de hombres en la muestra de participantes. Permitiendo así obtener una visión más completa y equilibrada de los resultados.

Proyección del Estudio

Una posible proyección del estudio podría ser averiguar en qué área de la salud trabajan los profesionales sanitarios entrevistados. Además, de realizar instancias de capacitación como charlas, trípticos en el establecimiento educacional para aquellos que estén interesados en el tema

BIBLIOGRAFÍA

- 21.331, L. (11 de mayo de 2021). *leychile.cl. Obtenido de biblioteca del Congreso*. Obtenido de Biblioteca del Congreso Nacional: <http://bcn.cl/2pad3>
- 21375, L. (21 de octubre de 2021). *Ley Chile*. Obtenido de Biblioteca del Congreso Nacional: <http://bcn.cl>
- 41, D. (21 de abril de 2022). *Ley Chile*. Obtenido de Biblioteca del Congreso Nacional: <http://bcn.cl>
- Á Estella, I. S.-T. (2020). Puesta al día y recomendaciones en la toma de decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital. *Medicina Intensiva*, 101-112.
- Akabayashi, A. (2003). Perspectives on advance directives in Japanese society: A. *BMC Medical Ethics*, 1-9.
- Albornoz, E. O. (2006). El derecho a la información sanitaria en la ley 41/2002. *Cuadernos de Bioética*, 27-42.
- Alfonso Canabal Berlanga, M. C.-A. (2011). Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores; Instrucciones previas; Decisiones de representación. *Guías de Ética en la práctica médica. @Fundación de Ciencias de la Salud*. Madrid, España.
- Álvarez-Acuña, A. M. (2021). Documento Voluntades Anticipadas: conocimientos y experiencias de los profesionales de la salud en Colombia. *Colombian Journal of Anesthesiology*, 1-9.
- Ameneiros, E. (2011). Los documentos de Instrucciones Previas y la Planificación anticipada de las decisiones sanitarias. *Galicia Clínica / Sociedad Galega de Medicina Interna*, 121-124.
- Antolín, A. (2010). Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Revista clínica Española*, 379-388.
- Ariès, P. (1983). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus ediciones.
- Ariès, P. (2000). *Historia de la muerte en Occidente*. Madrid: Acantilado.
- Astete, C. (2015). Sobre las voluntades anticipadas. *El paciente como persona. Academia chilena de Medicina*, (págs. 431-439). Santiago.
- Astete, C. (2021). Voluntades y planificación anticipadas de decisiones. En R. A. JP Beca, *El final de la Vida* (págs. 121-132). Santiago de Chile: Mediterráneo.
- Beca JP, A. R. (2021). *El final de la Vida*. Santiago, Chile: Mediterráneo.
- Center, T. H. (s.f.). *The Hastings Center - Ethics Research Institute*. Obtenido de <http://www.thehastingscenter.org>
- Cucalón-Arenal, J. M.-I.-G.-C. (2013). Opinión de los universitarios sobre los cuidados al final de la vida. *Revista de la Fundación Educación Médica*, 181-186.

- Cusguen, P. Q. (2021). El derecho a una muerte digna en Colombia nos concierne a todos. *Acta Neurológica Colombiana*, 219-223.
- death cafe*. (12 de enero de 2011). Obtenido de <http://www.deathcafe.com>
- Debat, B. &. (2011). Principios de Ética Biomédica, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress. *Institut Borja De Bioètica*, 1-7.
- Dittborn, M. (mayo de 2017). *Repositorio Institucional UDD*. Obtenido de <http://hdl.handle.net/11447/4373>
- Duhalde, F. B. (2021). Ley de Voluntad Anticipada en Uruguay. *Revista Medica del Uruguay*.
- Dumitras, S. E. (2013). Advance Directive from the Romanian Social Cultural Perspective. *Postmodern Openings*, 87-101.
- Emanuel, E. (1993). Living Wills: Past, Present and Future. En *Bioethics. Basic writings on the key ethical questions that surround the major, modern biological possibilities and problems* (págs. 224-251). New Jersey: Thomas A. Shannon.
- Emanuel, L. L. (1991). Advance directives for medical care--a case for greater use. *The New England journal of medicine*, 889-895.
- Esquerda, M. (2022). *Hablar de la muerte para vivir y morir mejor*. Barcelona: alienta.
- Figueroa, G. (2021). la condición mortal del ser humano. las insolencias de la salud y el morir en medicina. En R. A. JP Beca, *el final de la vida* (págs. 15-25). santiago de Chile: Mediterráneo.
- Forero J, V. I. (2019). Voluntades anticipadas: desafíos éticos en el cuidado del paciente. *Pers Bioet*, 224-244.
- Inés María Barrio Cantalejo, P. S. (2004). De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Revista Científica de enfermería*, 1-9.
- J Browne, M. R. (s.f.). *proyecto Mokita*. Obtenido de <http://www.proyectomokita.cl>
- Jackson, J. M. (2009). Knowledge, attitudes, and preferences regarding advance directives among patients of a managed care organization. *The American journal of managed care*, 177-186.
- Koşar, I. A. (2020). Assessment of Knowledge and Preferences Regarding Advance Directives Among Patients in University Family Medicine Outpatient Clinics. *Gerontology & geriatric medicine*, 1-9.
- Law offices of Schlissel DeCorpo,LLP*. (2019). Obtenido de <https://www.schlissellawfirm.com/history-of-living-wills/>
- Ley 20.584, 2. (21 de septiembre de 2021). *www.leychile.cl*. Obtenido de Biblioteca del Congreso Nacional: <http://bcn.cl/2p897>
- Lifshitz, A. (2018). El consentimiento informado: aplicación en la práctica de la medicina. *CONAMED*, 23-25.

- McCormick, R. A. (08 de diciembre de 1975). *The Karen Ann Quinlan Case*. Obtenido de Jama network: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/342464>
- Pablo Simón Lorda, M. I. (2013). Guía de planificación anticipada de desiciones. Andalucía, España: Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social.
- Pichardo-García, L. M. (2019). Encuesta en población abierta respecto a términos. *Gaceta Médica de México*, 149-155.
- Pilar Lucía Bolívar Góez, A. I. (2016). VOLUNTADES ANTICIPADAS AL FINAL DE LA VIDA. UNA APROXIMACIÓN DESDE LA REGULACIÓN COLOMBIANA Y EN EL DERECHO COMPARADO. *Revista latinoamericana de Bioética*, 128-153.
- Prieto, P. (2020). Decidienco el futuro propio interpretando voluntades anticipadas de otros. Un caso de Voluntades Anticipadas. En E. M. P Prieto Martinez, *Libro de consultoría bioética Fundación Santa Fé* (págs. 101-107). Bogotá: Rocca.
- Sahm, S. W. (2005). Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls, and medical staff. *Journal of medical ethics*, 437–440.
- Salud, M. d. (21 de octubre de 2021). *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*. Obtenido de <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1039348>
- Sudore, R. L. (2017). Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of pain and symptom management*, 53(5), 821–832.e1.
- Terribas, N. (2012). Las voluntades Anticipadas y su utilización en la toma de decisiones. *Vectores de Investigación*, 17-29.
- Tobar, J. (2012). Las directivas anticipadas, la planificación anticipada de la atención y los derechos a la dignidad y autonomía del paciente. Estado de la cuestión a nivel internacional y su posibilidad de ejercicios en el derecho colombiano. *Revista Colombiana de Bioética*, 140-162.
- Valentin, R. (2012). Expresión anticipada de voluntades: actitud y conocimiento de los cuidadanos. *Medicina Paliativa*, 139-143.
- Valle, R. d. (2016). Los profesionales sanitarios y las instrucciones previas. *Seapa*, 44-51.
- Yadav, K. N. (2017). Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care. *Health affairs (Project Hope)*, 1244–1251.

ANEXO 1

CUESTIONARIO SOBRE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Quisiera pedir su colaboración voluntaria para responder el siguiente cuestionario, que tomará solo tres minutos. Las respuestas serán confidenciales y anónimas. La información que recopilamos se incluirá en la tesis profesional.

No existen respuestas correctas e incorrectas. Hay algunas preguntas que requieren de una sola respuesta y otras de varias opciones.

Muchas gracias por su tiempo.

1. ¿Cuál es su sexo?

- Femenino
- Masculino
- Prefiere no contestar

2. ¿En qué rango de edad se encuentra?

- 18 – 29
- 30 – 39
- 40 – 49
- 50 – 59
- 60 – 69
- 70 – 79
- 80 o más

3. ¿Cuál es su nivel educacional más alto alcanzado?

- Enseñanza básica
- Enseñanza media
- Centro de formación técnica
- Instituto profesional
- Universitario Incompleto

- Universitario completo
- Postgrado

4. Trabaja usted actualmente en el área de la salud

- Sí
- No

5. En general usted diría que su salud es:

- Mala
- Regular
- Buena
- Muy buena
- Excelente

6. ¿Ha expresado alguna vez a su familia o amigos cercanos, como quisiera que fuera su proceso de fin de vida?

- Sí
- No

7. ¿Es la Muerte un tema abordado en sus conversaciones en familia y amigos?

- Nunca
- Casi nunca
- Ocasionalmente
- Casi todos los días
- Todos los días

8. ¿Ha escuchado el término Voluntades Anticipadas?

- Sí
- No

9. ¿Conoce su significado?

- Sí
- No

10. Si usted tuviera una enfermedad repentina o accidente grave y no estuviera capacitado para comunicarse y, por lo tanto, tomar decisiones. En tal caso, ¿Cree que es mejor haber expresado previamente sus deseos con respecto a sus preferencias del tratamiento médico y proceso de fin de vida, si aplica?

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

Si su respuesta es De acuerdo/Totalmente de acuerdo, conteste la pregunta número 11 y NO conteste la pregunta 12

Si su respuesta es Totalmente en desacuerdo/en desacuerdo, diríjase a la pregunta número 12.

11. Indique las razones por las que cree que es mejor haber expresado sus deseos previamente con respecto al tratamiento médico. (Por favor, marcar tres opciones como máximo.)

- Quiero someterme al tratamiento médico de mi elección
- Puede haber diferencias en las opiniones entre los miembros de la familia
- Espero aliviar la carga a mi familia con decisiones al final de la vida
- Quiero dar a conocer mis deseos con respecto a ser donante de órganos
- Quiero considerar seriamente mis decisiones al final de la vida
- Soy consciente de que posiblemente podría perder mi capacidad de toma de decisiones como resultado de enfermarme o lesionarme gravemente.
- No creo que haber expresado mis deseos con respecto al tratamiento médico tenga beneficios
- Otra (texto libre) _____

12. Indique las razones por las que considera que es mejor NO expresar sus deseos con respecto al tratamiento médico. (Por favor, marque tres respuestas como máximo.)

- Mi familia tomará tales decisiones cuando sea necesario.
- Mi médico tomará tales decisiones cuando sea necesario.
- Actualmente estoy sano y no hay necesidad de considerar tales decisiones.
- A mi edad actual, no hay necesidad de considerar tales decisiones.
- No tengo información sobre Voluntades Anticipadas.
- Siento que nunca estaré en una situación en la que necesitaría haber expresado mis voluntades anticipadas.
- Es difícil tomar tales decisiones porque es imposible imaginarse a sí mismo en tal situación.
- No quiero pensar que eventualmente moriré o perderé mi capacidad de decidir.
- Ninguna de las anteriores
- Otra (texto libre)_____

13. ¿Cree Ud. que sería de utilidad contar con un documento de Voluntades Anticipadas en el caso de tener que tomar decisiones por sus padres, si ellos no pueden hacerlo?

- Totalmente en desacuerdo
- En desacuerdo
- De acuerdo
- Totalmente de acuerdo

14. ¿Le interesaría conocer más acerca de Voluntades Anticipadas?

- Si
- No

15. ¿Ha tenido una experiencia de este tipo? _____

16. Quisiera agregar algún comentario:_____

Muchas gracias