

Conocimiento y actitudes respecto al documento de voluntades anticipadas en un centro residencial para personas mayores

Knowledge and attitudes concerning the advance directive document at a care home

Núria Gallart Guivernau¹

ORCID: 0000-0003-4652-8890

Recepción: 10/06/21. Revisión: 16/07/21. Aceptación: 13/09/21

Para citar: Gallart Guivernau, N. (2021). Conocimiento y actitudes respecto al documento de voluntades anticipadas en un centro residencial para personas mayores. *Revista de Treball Social*, 221, 11-28. <https://doi.org/10.32061/RTS2021.221.01>

Resumen

En este estudio se pretende analizar el grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas (DVA) por parte de los trabajadores y de los residentes de un centro residencial para personas mayores, y su actitud hacia este documento. Con este objetivo, se propone una aproximación teórica a conceptos relacionados con el DVA: la prevalencia, la utilización, el conocimiento y la actitud hacia este documento por parte del personal asistencial y el rol del Trabajo Social en este aspecto. Se diseña el marco metodológico a través de entrevistas a varios profesionales del centro residencial y de un grupo de discusión con la participación de residentes del centro. También participan en el estudio, a través de entrevistas, profesionales del ámbito de acción socioeducativa en gente mayor, personas externas que se consideran referentes en este terreno. El análisis de los resultados pone de relieve el desconocimiento del DVA por parte de los profesionales y residentes del centro, a pesar de que tienen una actitud positiva hacia este, y la necesidad expresada por ambos colectivos de formación en este ámbito y de la incorporación del DVA en el

¹ Grado en Educación Social y Trabajo Social (Universidad de Lérida), Máster Interdisciplinario en Atención Integral a la Cronicidad (Universidad de Barcelona). Trabajadora social en el servicio de urgencias del Hospital Universitario Arnau de Vilanova de Lérida. nuria.gallart.guivernau@gmail.com

centro residencial como un aspecto determinante en la gestión del derecho a morir dignamente.

Palabras clave: Gente mayor, documento de voluntades anticipadas, Trabajo Social, entorno residencial, muerte digna.

Abstract

This study seeks to examine the level of knowledge concerning the advance directive document (ADD) that is held by the workers and residents of a care home, along with their attitudes towards it. To do this, a theoretical approach to concepts related to the ADD has been put forward. These concepts are: prevalence, use, knowledge and attitude in relation to the document on the part of care staff and the role of social work in this respect. The methodological framework is conceived around interviews with various professionals from the care home and a focus group with the participation of residents from the home. The study also engages in interviews with professionals from the sphere of social and educational action with the elderly, deemed as points of reference in this field. The analysis of the results highlights the lack of knowledge of the ADD shown by professionals and residents of the home, although they do exhibit a positive attitude towards the document, and both groups expressed a need for training in this sphere and for the ADD to be incorporated into the home as a decisive component in administering the right to die with dignity.

Keywords: Senior citizens, advance directive document, social work, care home setting, dignified death.

1. Introducción

En el campo de la medicina se empieza a dar importancia a las decisiones del paciente y a su autonomía, que se consideran valores esenciales de la persona, y para hacerlo hay que tener presentes los valores y deseos del enfermo, sobre todo en las decisiones que se toman al final de la vida, puesto que estas afectan los valores básicos de la persona y sus derechos fundamentales.

Actualmente, nos encontramos ante grandes avances científicos y tecnológicos que hacen posible mantener la vida de una persona más allá de su proceso natural a través de tecnologías de apoyo vital, pero hay que tener en cuenta que dichos avances alargan la vida de forma artificial, lo que en situaciones irreversibles puede implicar un aumento de la agonía. Es por eso por lo que hay que aceptar que todo el mundo tiene derecho a poner límites a cualquier actuación que se efectúe sobre sí mismo, y que todas las personas tienen derecho a anticipar estas voluntades para que se tengan en cuenta cuando no puedan expresarse personalmente (Velasco y Rayón, 2016). En este contexto es donde se inicia la idea de las voluntades anticipadas como un derecho para ejercer la autodeterminación en momentos de pérdida de decisión y de autonomía.

El testamento vital, o voluntades anticipadas, nace en los Estados Unidos en 1914, cuando se establece el derecho en la autonomía del paciente, y llega a su punto de máximo desarrollo en los años 70 con el nacimiento de la bioética. Ante el desarrollo de técnicas médicas surge la necesidad de crear un documento que permita expresar de forma anticipada la voluntad de negarse a recibir un tratamiento cuando sea necesario. Para dar la posibilidad de decisión al paciente nació el documento de voluntades anticipadas (Saralegui et al., 2004). Posteriormente, en 1990, a raíz del poco uso del documento, se creó la Patient Self-Determination (PSDA), una iniciativa que pretendía incrementar la participación de los pacientes en la toma de decisiones clínicas, y se planteó un cambio en la implantación del documento. En este sentido, las voluntades anticipadas se incorporaron como un proceso donde se valoran las voluntades expresadas como base de la comunicación entre paciente, familia y equipo sanitario, con el fin de que estas decisiones queden recogidas en la historia clínica o social de la persona, o en un DVA (a pesar de que este último no sea necesario con esta nueva visión).

Según la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica, el documento de voluntades anticipadas (DVA) es un documento dirigido al médico responsable, según el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones que deben seguirse cuando esta se encuentre en una situación en que las circunstancias no le permitan expresar personalmente su voluntad. Dentro del documento también se puede designar un representante que ejerza como interlocutor válido con el equipo sanitario, porque

sustituya la persona firmante en el supuesto de que su voluntad no esté escrita.

2. Planteamiento teórico

2.1. El DVA en España y en Cataluña

Los derechos del paciente como protagonista de las relaciones asistenciales llevan a la ley estatal 41/2002, de 14 de noviembre, conocida como Ley de autonomía del paciente o Ley básica. Tiene el objetivo de reforzar y dar prioridad al derecho de autonomía y autodeterminación del paciente y regula el consentimiento informado de las voluntades anticipadas. En esta ley se establece el derecho a negarse a recibir tratamiento si hay una constancia por escrito que así lo consigne y establece la obligación de los profesionales sanitarios a respetar las decisiones que el paciente toma de forma consciente y voluntaria.

A escala catalana, nos regimos por la Ley Orgánica 6/2006, de 19 de julio, de reforma del Estatuto de Autonomía de Cataluña, donde en el artículo 20.2 consta lo siguiente:

Todas las personas tienen derecho a expresar su voluntad de forma anticipada para dejar constancia de las instrucciones sobre las intervenciones y los tratamientos médicos (...), que deben ser respetadas (...) por el personal sanitario.

También por la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica, donde en el artículo 8 se reconoce el DVA como un documento legal, y por el Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el que se regula el Registro de voluntades anticipadas.

2.2. Conocimiento y actitudes de los profesionales respecto al DVA

Una de las barreras determinantes para el uso del documento de voluntades anticipadas es el desconocimiento de los profesionales, a pesar de que tienen el deber legal de aceptar los documentos, inscribirlos, tenerlos en cuenta en las decisiones, ofrecer información para elaborar el plan y dialogar sobre el contenido del documento (Comité de Bioética de Cataluña, 2010). Es evidente que el hecho de que el equipo médico aconseje redactar el DVA fomenta su formalización, pero se evidencia que la discusión se efectúa con poca frecuencia (Mouton et al., 1997).

El estudio de Aguilar-Sánchez et al. (2018) determina que el conocimiento de los profesionales sobre el documento en el Estado español es escaso: solo el 55,9% de los sanitarios encuestados conocía el DVA y tan solo el 22,2% afirma haberlo leído. Según Bachiller (2004), un 60% de los profesionales sanitarios conocen el documento de manera superficial, el 30% no conoce la legislación sobre el documento y solo un 10% están

informados de manera completa sobre esta cuestión. Además, consideran que no están suficientemente capacitados para orientar el paciente hacia la redacción del DVA (Hildén et al., 2004).

Actualmente, la comunicación entre el equipo médico y los pacientes se basa en el respeto y la participación de los pacientes en los procesos de salud propia. Se ha demostrado que este trato lleva a estados de salud más positivos y a una mayor adherencia al tratamiento (Martínez, 2007). También que las habilidades sociales y de comunicación del equipo médico influyen en la aplicación de modelos clínicos que propician las conversaciones entre pacientes y médicos en todas las fases de la enfermedad.

2.3. Rol del Trabajo Social en la planificación de las voluntades anticipadas

Siguiendo a Luptak (2004), la teoría y la práctica de la disciplina del Trabajo Social indican una fuerte relación con el apoyo a personas y a familias en la planificación de la atención al final de la vida.

En este sentido, Bern-Klug et al. (2001) identifican los roles que tienen los trabajadores social en el apoyo al final de la vida: trabajan con personas que se encuentran en la última etapa vital y con sus familiares con aspectos relacionados con valores, apoyo emocional, toma de decisiones y acompañamiento al luto; trabajan en equipo con otros profesionales de la salud; velan para que el pronóstico médico quede integrado en el contexto social; ayudan a los pacientes a que se respeten sus decisiones, preferencias y derechos; y son un apoyo para el paciente y para su familia para comunicar el dolor y los sentimientos, ayudando así a seguir un proceso de muerte digna. Según el autor, la plena integración del Trabajo Social como pieza valorada y respetada del equipo interdisciplinario es indispensable para la correcta intervención con personas en situación de final de vida y con su familia.

Según Colom (2008), el papel del profesional del Trabajo Social va más allá del apoyo en la elaboración del DVA y considera fundamental la tarea desde esta profesión para garantizar los derechos de los pacientes y encarar el documento desde una perspectiva social que tenga en cuenta las relaciones familiares y afectivas, las limitaciones de diagnóstico, la participación en las curas, la comunicación de noticias, el apoyo a la familia y el entorno y en la reorganización familiar que esto puede suponer. Además, los trabajadores sociales pueden ser, en la mayoría de los casos, un recurso idóneo para enfrentarse con los problemas éticos y con las decisiones durante procesos de atención anticipada en el envejecimiento y muerte (Luptak, 2004). Según Colom (2008), el apoyo social es básico en las situaciones de final de vida, y hay que tener en cuenta que este apoyo tiene una carga importante de toma de decisiones ante situaciones de últimos días de vida.

2.4. El DVA en las personas mayores

Según Batchelor et al. (2017), el proceso de planificación de las voluntades anticipadas tendría que empezar de manera previa a un ingreso residencial, desarrollándose en un entorno comunitario. Aun así, los autores exponen que el conocimiento de la planificación de voluntades anticipadas en la comunidad es escaso, por lo cual las personas mayores no se plantean redactarlo hasta que necesitan atención social o residencial.

Según los autores, los servicios residenciales para personas mayores ejercen un papel clave para dialogar con los residentes sobre sus valores y sus preferencias de manera independiente a sus capacidades, e involucrar a la familia en estos diálogos; facilitar la planificación anticipada de decisiones; y garantizar el intercambio de información con los servicios de atención médica en lo referente a los valores y preferencias de las personas.

Según el Comité de Bioética de Cataluña (2010), el DVA se basa en el respeto a la autonomía de la persona y es una herramienta para ejercerla cuando se presenta una situación de vulnerabilidad. La muerte está asociada a importantes dilemas éticos y las decisiones respecto a esta hacen referencia al valor de la vida y de la dignidad. Debemos tomar en cuenta que el principio de dignidad va íntimamente relacionado con el principio de autonomía personal y que hay que respetar las decisiones que cada persona toma. Por lo tanto, el DVA debe considerarse como una herramienta de intervención y de prevención de maltrato, de conocimiento, de información y de respeto de los derechos de las personas mayores.

3. Planteamiento metodológico

El objetivo de la investigación es determinar si los profesionales y residentes de un centro residencial para personas mayores conocen o no la funcionalidad del documento de voluntades anticipadas (DVA). También pretende identificar los factores que indican el conocimiento o no del DVA en el centro, las actitudes y creencias de los profesionales y residentes alrededor de este documento y analizar el rol del Trabajo Social en la divulgación del DVA y el acompañamiento a la hora de formalizarlo.

Autores como Taylor y Bogdan (1987) refieren que la investigación cualitativa es flexible y entiende el contexto y las personas desde una perspectiva holística y humanista. Así, se determina que es la metodología más adecuada para el estudio. Además, en el campo sociosanitario, Hanzelíková (2016) afirma que esta metodología es especialmente adecuada para conocer los valores, las creencias y las actitudes de la población, que es el objetivo que persigue el estudio llevado a cabo.

La presente investigación se ha desarrollado, en primer lugar, a través de la entrevista como instrumento de recogida de datos de los profesionales y agentes referentes en el ámbito a estudiar, y en segundo lugar a través de la técnica metodológica del grupo de discusión aplicado a un grupo de residentes del centro.

La población de referencia son los profesionales del centro residencial, que cuenta con 92 profesionales en su totalidad y los 109 residentes del centro. La población diana son los residentes de entre 70 y 97 años, sin deterioro cognitivo o con deterioro cognitivo leve, escogidos de manera conjunta con el equipo técnico del centro, con quien se ha utilizado la técnica de grupo de discusión, y también 15 representantes de la mayoría de las profesiones del centro (profesionales con un mínimo de seis meses trabajados en el centro), a los que se ha entrevistado de manera individual. Por otro lado, se han escogido dos personas que se consideran referentes en este ámbito y en el DVA para integrar su visión y conocimiento en el estudio.

En relación con la entrevista, se ha seleccionado la tipología de entrevista de investigación social en versión no directiva. Esta entrevista es un instrumento de diseño propio que consta de 15 preguntas referentes al conocimiento y opinión de los profesionales sobre el DVA y a cómo su profesión puede contribuir a la extensión y formalización de este documento dentro del centro residencial.

En cuanto al grupo de discusión, Barbour (2013) define qué se utiliza como medio de expresión de creencias y valores sociales a través de las preguntas de investigación que surgen de los objetivos del estudio. Se considera que el grupo de discusión es una herramienta muy útil para el tratamiento de temas considerados sensibles socialmente, y además da voz a preocupaciones no expresadas hasta el momento, hechos por los cuales se ha decidido usar este método de investigación.

En el estudio, el grupo de discusión está compuesto por cinco residentes y dos asistentes de centro de día con deterioro cognitivo leve, cuatro de las cuales no han formalizado el documento de voluntades anticipadas. Las personas se sitúan entre los 77 y los 97 años, el sexo mayoritario es el femenino. De las personas participantes, tres tienen reconocido el grado I de dependencia, el resto no tiene reconocido ninguno de los grados. En cuanto al estado civil, todas las personas participantes son viudas.

Hay que tener en cuenta que la investigación se presenta con un sesgo de selección, puesto que la muestra escogida se limita a conocer la visión de un colectivo concreto y no una imagen real del conocimiento del DVA en todos los profesionales y residentes del centro, hecho que se ha descartado porque se ha considerado inalcanzable.

Durante el análisis de resultados para cada profesional entrevistado se crea un acrónimo a partir de su profesión, el sexo (M, H) y un número sobre el total de personas con las mismas características (001/002). Del mismo modo, se genera un acrónimo para cada persona del grupo de discusión con las dos primeras letras del nombre, la edad y el sexo. La recogida y explotación de datos parte de la conducción y transcripción de las entrevistas y grupo de discusión, posteriormente analizadas mediante el paquete software Atlas.ti para comparar, codificar, conectar categorías y construir la teoría. Se puede observar en las siguientes tablas las variables de estudio, con las correspondientes preguntas en las entrevistas y grupo de discusión.

Tabla 1. Variables del estudio para los profesionales / entrevistas

	ID	NOMBRE	TIPO	CATEGORÍAS	PREGUNTA	RECOPIACIÓN
Datos personales	1	Sexo	Dicotómica	Mujer/Hombre	-	Indirecta
	2	Estudios	Cualitativa nominal	Categoría profesional	¿Qué papel cree que juega su profesión en las voluntades anticipadas, la divulgación y la formalización de estas?	Indirecta y directa
Conocimiento y opinión del DVA	3	Conocimiento de la existencia del DVA	Cualitativa nominal	Abierta	¿Qué información tiene respecto al documento de voluntades anticipadas?	Directa
	4	Conocimiento de la utilidad del DVA	Dicotómica	Si/No	¿Conoce el funcionamiento, la utilidad y la formalización de este documento? ¿Cuál cree que es el perfil mayoritario de las personas que formalizan un DVA?	Directa
	5	Conocimiento de la legalidad del DVA	Dicotómica	Si/No	¿Qué información tiene respecto a la legislación vigente en lo referente a las voluntades anticipadas?	Directa
	6	Conocimiento del DVA en residentes	Dicotómica	Si/No	¿Tiene información sobre si algún residente del centro (...) ha formalizado sus voluntades anticipadas? ¿Cree que es necesario saber si las personas residentes lo han formalizado o no?	Directa
Opinión	7	Opinión del DVA	Cualitativa nominal	Abierta	¿Qué opinión tiene sobre las voluntades anticipadas?	Directa
	8	Conocer el DVA de los residentes	Cualitativa nominal	Si/No	¿Por qué cree que es necesario saber si las personas residentes lo han formalizado o no?	Directa
	9	Conversaciones sobre voluntades	Dicotómica	Si/No	¿Ha tenido conversaciones con residentes y familiares de residentes sobre sus voluntades anticipadas?	Directa
	10	Factores de desconocimiento	Cualitativa nominal	1. Tabú 2. No competencia 3. No información	¿Qué factores cree que han incidido en el (des)conocimiento del DVA en el centro?	Directa
Equipo	11	Momento idóneo para proponer el DVA	Cualitativa nominal	1. Ingreso 2. Primeros días 3. Cuando se considere oportuno 4. Cuando lo considere el residente	¿Cuál cree que es el mejor momento para plantear esta cuestión a residentes y familiares? ¿Cree que se puede vivir de manera diferente el proceso de dependencia y de muerte si la persona afectada ha verbalizado o escrito sus voluntades anticipadas o si no lo ha hecho?	Directa
	12	Necesidad de incorporación del DVA en el centro	Dicotómica	Si/No	¿Ve necesario que el centro incorpore la difusión y conocimiento del DVA entre profesionales y residentes? ¿Por qué? ¿Qué cree que aportaría de positivo el conocimiento del DVA a los profesionales y residentes del centro? ¿Y de negativo?	Directa

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 2. Variables del estudio para los residentes / grupo de discusión

	ID	NOMBRE	TIPO	CATEGORÍAS	PREGUNTA	RECOPIACIÓN
Datos personales	13	Sexo	Dicotómica	Mujer/Hombre	-	Indirecta
	14	Estado civil	Cualitativa nominal	Casado/a, soltero/a o viudo/viuda	-	Indirecta
	15	Edad	Cualitativa ordinal	Entre 70 y 100 años	-	Indirecta
	16	Registro del DVA	Dicotómica	Si/No	-	Indirecta
	17	Haber sido cuidador	Dicotómica	Si/No	-	Indirecta
	18	Grado de deterioramiento cognitivo	Cualitativa ordinal	Leve, moderado, grave	-	Indirecta
Conocimiento	19	Conocimiento de la existencia del DVA	Dicotómica	Si/No	¿Qué información previa tenía sobre el DVA? ¿Ha hablado alguna vez sobre cómo le gustaría ser tratado en caso de tener una enfermedad grave y no poder tomar decisiones por sí mismo? ¿Conocen alguna persona que lo haya formalizado?	Directa
	20	Conocimiento de la utilidad del DVA	Dicotómica	Si/No	¿Cree que el DVA tiene validez legal?	Directa
	21	Conocimiento de la legalidad del DVA	Dicotómica	Si/No	¿Cree que el DVA tiene validez legal?	Directa
Opinión	22	Opinión del DVA	Cualitativa nominal	Abierta	¿Qué opinión tiene sobre las voluntades anticipadas? ¿Cree que se puede vivir diferente el proceso de dependencia y de muerte si la persona afectada ha verbalizado o escrito sus voluntades anticipadas o si no lo ha hecho?	Directa
	23	Importancia de formalizar el DVA	Cualitativa nominal	Grado de importancia	Después de la información recibida en lo referente al DVA, ¿cree que sería importante hacerlo? ¿Cree que lo podría necesitar en algún momento de su vida?	Directa
Centro	24	Conversaciones sobre voluntades	Dicotómica	Si/No	¿Ha hablado con los profesionales de la residencia sobre sus voluntades? ¿Le gustaría tratar este aspecto con algún profesional de centro? ¿Con quién lo haría?	Directa
Equipo	25	Ayuda de profesionales	Dicotómica	Si/No	¿Cree que los profesionales de la residencia le podrían ayudar con la elaboración del DVA en caso de hacerlo?	Directa
	26	Necesidad de incorporación del DVA en el centro	Dicotómica	Si/No	¿Ve necesario que el centro incorpore la difusión y el conocimiento del DVA entre profesionales y residentes? ¿Por qué? ¿Qué cree que aportaría de positivo el conocimiento del DVA a los profesionales y residentes del centro? ¿Y de negativo?	Directa

Fuente: Elaboración propia.

3.1. Consideraciones éticas

En cuanto a las consideraciones legales, se declara que se han respetado todos los derechos de autor mediante referencias bibliográficas de la documentación consultada.

Teniendo en cuenta el procedimiento para garantizar el respeto al principio de autonomía de los participantes, se entregan copias del documento de consentimiento informado y derechos de imagen, junto con un breve resumen del estudio. La participación es de carácter voluntario y puede ser revocada en cualquier momento. Los datos recopilados son confidenciales, teniendo en cuenta la Ley Orgánica 3/2018, de protección de datos.

En cuanto a los principios de bioética de Beauchamp y Childress (1979), hay que destacar que en el presente estudio se respeta la autonomía, la no-maleficencia, la beneficencia y la justicia como principios básicos. Que se promueven los derechos individuales de las personas, la protección y el respeto a estas, y que ante un conflicto ético se seguirán los principios establecidos en el código deontológico del Trabajo Social, siempre que no repercutan de manera negativa en las personas participantes.

Hay que tener presente que, en el estudio, la ética es un aspecto para tener en cuenta durante todo el proceso de elaboración. En este sentido, sigue los principios implícitos en el DVA, como por ejemplo el respeto a la autonomía, a la libertad, a la competencia y a la capacitación de la toma de decisiones de las personas y al derecho a la dignidad tanto de la vida como del proceso de la muerte, evitando así el paternalismo y las decisiones sustitutivas durante todo el procedimiento del estudio. Estos principios se aplican a través de la privacidad de los datos, la participación voluntaria y la implicación de profesionales del ámbito social, que durante todo el estudio (así como durante la relación de las entrevistas y el grupo de discusión) siguen los principios éticos implícitos en la profesión del Trabajo Social.

4. Resultados

El análisis de resultados se realiza a través de los dos instrumentos usados durante el trabajo de campo.

4.1. Profesionales del centro residencial

El objetivo general del estudio es determinar el grado de conocimiento del DVA que tienen los profesionales y residentes del centro residencial. La respuesta por parte de los profesionales ha estado mayoritariamente negativa. La trabajadora social (TSD001) sí que conoce la existencia del documento, para qué sirve y cómo se formaliza. La psicóloga del centro también afirma conocer el DVA, pero no cómo funciona ni la legislación que la enmarca. Otros profesionales del centro (DUID001, ESD001, PSD001)

afirman conocer el documento, pero no su aplicación, funcionalidad y formalización. El resto de los profesionales entrevistados afirman que no tienen conocimiento del documento.

En cuanto al conocimiento de la utilidad y formalización del DVA, solo tres de las personas entrevistadas afirman conocerlo, saber cómo se formaliza y qué utilidad tiene. En cuanto a la legalidad vigente vinculada al DVA, ninguno de los profesionales entrevistados tiene conocimiento de esta.

En este sentido, se puede confirmar la teoría que propone Bachiller (2004) planteada en el marco teórico, puesto que solo el 50% de los profesionales conocen el documento, y excepto en el caso de la trabajadora social, todos de manera superficial.

Constatando el escaso grado de conocimiento del DVA de los profesionales del centro, se pretende definir cuáles son los factores que determinan el desconocimiento general del DVA. La mayoría de las respuestas a esta pregunta se han referido al tabú de la muerte y de la dependencia. Atribuyen el desconocimiento a la poca formación personal y profesional en torno a la muerte, el luto y la planificación de voluntades anticipadas. Otros profesionales (SUPD001, FISIOD001, FISIOD002, GEROD001, GEROD002, TASOCH001, ADMD001) manifiestan que el DVA no entra dentro de sus competencias profesionales, y así justifican su desconocimiento.

Estos factores descritos por los profesionales coinciden con algunos de los que mencionan Simón et al. (2008). Estos autores destacan el tabú de la muerte en nuestra sociedad como una de las causas por las cuales el DVA no se extiende. El resto de las causas que señalan, como la relación profesional-paciente tradicionalmente paternalista, o la carga emocional que conlleva, no son mencionadas por ninguno de los profesionales, pero sí que las dos personas externas al centro hacen referencia a estas, refiriendo que la carga emocional que puede suponer el acompañamiento en la planificación del final de vida es un factor clave en el escaso tratamiento de dicha planificación.

A pesar del limitado grado de conocimiento que se hace visible en el análisis de resultados, la opinión sobre el DVA de las personas entrevistadas es positiva en todos los casos. Todas ven necesaria y provechosa la formulación y el registro del DVA, tanto para los residentes como para la mejora del ejercicio profesional.

Todos los profesionales entrevistados encuentran más aspectos positivos que negativos en el DVA, a pesar de manifestar factores negativos como un choque con los valores y creencias religiosas o sentimientos de angustia ligados al tabú de la dependencia y de la muerte. Además, otros profesionales añaden que, a causa de la poca formación en el centro, habría que hacerlo de una manera estandarizada, siguiendo un protocolo o una guía adecuada para abordarlo.

Sanz-Ortiz (2006) determina que los valores implícitos del DVA pueden suponer una contradicción con la voluntad o las creencias de las personas otorgantes, como también comentan algunos de los profesionales del centro residencial entrevistados. Añade que el DVA no tiene caduci-

dad, y que con el tiempo pueden surgir nuevas alternativas terapéuticas o cambios de opinión, y a pesar de que el DVA se puede modificar, este hecho puede condicionar de manera negativa.

En relación con la incorporación del DVA en el centro residencial, algunos profesionales hacen referencia al hecho de que no es una cuestión que se trate de manera directa en el centro, pero que a través del día a día pueden llegar a conocer los valores y creencias de la persona para abordar las voluntades anticipadas con ella y su familia. Todos los profesionales entrevistados coinciden en que es necesaria una formación sobre este tema para poder tratar las voluntades anticipadas de forma concreta. Según una de las personas externas entrevistadas (PRD001):

hacer un DVA (...) es todo un proceso, que requiere información y ayuda, que tiene que venir dada por parte de las personas y/o la institución donde están acogidas.

Por eso se considera necesario que se incorpore este apoyo en la intervención cotidiana y pase a formar parte de un aspecto clave a abordar dentro de un centro. En este sentido, Morgan y Yoder (2012) concluyen que la formación de profesionales asistenciales alrededor de las voluntades anticipadas y la aproximación del concepto a los residentes del centro pueden mejorar asimismo la atención residencial y fortalecer el modelo de atención centrada en la persona en el centro.

Partiendo del interés teórico y práctico que supone la introducción del tratamiento de las voluntades anticipadas en un centro residencial para la tercera edad, se plantea la necesidad profesional de saber si las personas que se atienden en el centro han formalizado el DVA. Los profesionales coinciden en el hecho de que el conocimiento de este aspecto ayudaría a tratar temas como la dependencia o la muerte, muy presentes en el día a día en el centro. Aun así, hay que destacar que ninguno de los profesionales del centro sabe qué residentes tienen elaborado y registrado un documento de voluntades anticipadas.

Para abordar las competencias profesionales de las personas entrevistadas, se pregunta qué papel cree que tiene su profesión en las voluntades anticipadas, la divulgación y la formalización de estas voluntades en el centro. Las respuestas de la mayoría de los profesionales entrevistados (PSD001, SUPD001, FISIOD001, FISIOD002, DUID001, GEROD001, GEROD002, TASOCH001, ADMD001, TOD001) van encaminadas hacia el rol sanitario del DVA, y se cree que el equipo de profesionales que debe ejercer el rol de divulgación y acompañamiento tiene que ser el personal médico. Hay que destacar que otros profesionales (ESD001, TSD001, PSD001, TASOCH001, TOD001) hacen referencia a la función de la trabajadora social en el acompañamiento y asesoramiento en las voluntades anticipadas. Algunos profesionales entrevistados asumen parte de la tarea como compartida entre varios profesionales del equipo técnico como la psicóloga, la terapeuta ocupacional y la educadora social, que destacan que podrían realizar funciones de apoyo, información y tratar temas relacionados con

las actividades básicas de la vida diaria para poderlos incorporar en las voluntades anticipadas.

Podemos confirmar la necesidad del equipo sanitario en la formalización del DVA, pero hay que destacar la importancia de tener apoyo social, no solo por parte del entorno familiar de la persona, sino también por parte del equipo social del centro. Wenger et al. (2001) refieren como las variables psicosociales juegan un papel esencial en la formalización del DVA. Según Bern-Klug et al. (2001) y Luptak (2004), el rol del trabajador social puede suponer un apoyo determinante en un final de vida digno, que tenga en cuenta las preferencias y voluntades de las personas y los problemas éticos que puedan surgir a lo largo del proceso.

Viendo la importancia teórica del equipo técnico (tanto sanitario como social) en la difusión y acompañamiento para formalizar las voluntades anticipadas, se pregunta a los profesionales si han tenido conversaciones con residentes y/o familiares sobre sus voluntades anticipadas, en relación con observar qué profesionales asumen estas competencias. Contrariamente a lo que han expresado los profesionales anteriormente, los que han verbalizado haber tratado el tema con residentes y familiares forman parte del equipo social (ESD001, TSDOO1, PSD001). Los integrantes del equipo sanitario expresan no haber tratado nunca el tema con ningún residente ni familiar del centro.

Ante estas respuestas, se pregunta si se sienten preparados para plantear a los residentes y familiares cuestiones respecto al DVA. Todas las personas entrevistadas asumen la necesidad formativa alrededor de este ámbito para garantizar la calidad de la atención. También creen que poder tratar temas alrededor de la dependencia y la muerte va más allá de la profesión y entran en juego capacidades individuales. Proponen que sea una sola persona del equipo técnico la que se encargue y dirija esta acción pese a la formación conjunta.

Finalmente, puesto que las respuestas y actitudes de todos los profesionales alrededor de incorporar el DVA en el centro residencial han estado positivas, se pregunta cuál es el mejor momento para plantear esta cuestión y si un centro residencial es idóneo para hacerlo. La mayoría de los profesionales (PSD001, SUPD001, FISIOD001, FISIOD002, DUID001, GEROD001, ADMD001, TOD001) coinciden en que haría falta que las personas formalizaran el documento cuando se encontraran en un entorno comunitario y con plenas facultades cognitivas, tal como plantean también Batchelor et al. (2017). Aun así, los autores expresan que las personas mayores no se plantean hacerlo hasta que no necesitan una atención residencial.

En caso de que no sea posible plantear las voluntades anticipadas en un entorno comunitario, los profesionales entrevistados (PSD001, SUPD001, FISIOD002, GEROD002, TASOCH001, TOD001) expresan que el momento idóneo para plantearlo en el centro residencial es cuando se efectúa el ingreso. Otros creen que hay que introducir el tema en los primeros momentos de la estancia en el centro y que en el día del ingreso podría ser precipitado hacerlo, puesto que es un aspecto que hay que tratar con tiempo y confianza.

Según Batchelor et al. (2017), los servicios residenciales para personas mayores ejercen un papel determinante para hablar con los residentes sobre sus valores y preferencias, e involucrar a la familia en estos diálogos. Por lo tanto, a pesar de que no es el lugar ideal para formalizar el DVA, un centro residencial puede ejercer un rol clave a la hora de conversar con los residentes alrededor de sus preferencias y dejarlas establecidas.

4.2. Residentes del centro

En cuanto al análisis del grupo de discusión, tres personas del grupo conocen la existencia del documento y para qué sirve, pero solo una (TE87DON, que ha formalizado el documento) conoce los detalles. Hay que decir que en varios momentos las personas participantes han confundido el DVA con el testamento. Hay que destacar que todas las personas participantes han valorado de forma positiva recibir información sobre el DVA y han solicitado más información al acabar el grupo de discusión. A pesar del limitado conocimiento sobre el DVA, se puede afirmar que es de interés para las personas mayores dentro de un centro residencial.

Todos los participantes consideran muy importante el respeto hacia las preferencias de la persona en la atención que recibe, un hecho que queda recogido en el DVA. Hay que destacar que todos hacen referencia al hecho de que es importante para ellos que estas preferencias sean respetadas por su familia y que las personas de su alrededor no sean responsables de las decisiones tomadas. Estas afirmaciones van ligadas a lo que ya apunta Colom (2008): el apoyo social de la persona enferma tiene una carga importante de toma de decisiones en situaciones de últimos días. La formalización del DVA lleva a descargar la familia y/o el apoyo social de esta toma de decisiones.

Poniendo en evidencia la importancia que los participantes dan al respeto a sus valores, deseos y preferencias, se pregunta si lo han abordado con alguien de su entorno. Tres de las personas responden haberlo hablado con sus familiares próximos, otros no lo han hablado nunca con nadie. Ninguna de ellas lo ha hablado con ningún profesional, ni del centro ni externo. Aun así, contrariamente a lo que se puede considerar desde la opinión de profesionales, las personas mayores se muestran abiertas a hablar sobre el final de la vida y lo consideran un tema básico y esencial en su etapa. Quieren recibir información y ven la necesidad de que esta cuestión se aborde dentro del centro.

Se analiza también la opinión sobre el DVA de las personas participantes. Todas expresan una opinión positiva, puesto que verbalizan que el documento supone la garantía de sus derechos y voluntades. Y refieren la importancia de plantear sus voluntades, con la familia o con profesionales. Hay que destacar que todas las personas participantes en algún momento de su vida han estado cuidadoras de una persona que ha estado en una situación de dependencia y de final de vida. En este sentido, expresan la importancia de la formalización del DVA desde la visión de cuidador y de familiar. Este hecho se contradice con otras opiniones de los participan-

tes, que se muestran abiertos a dialogar sobre la muerte y las voluntades anticipadas, pero no se muestran tan abiertos a formalizar un DVA por escrito como a verbalizarlo, y consideran que expresando las voluntades a familiares o al equipo del centro estas se cumplirán.

En la dimensión que hace referencia al centro residencial, se pregunta la importancia de hablar de la muerte. Las personas participantes expresan querer hablar, tanto con compañeros como con profesionales del centro. Se puede determinar que se sienten preparados y con ganas de hacerlo, ya sea con los profesionales del centro residencial o con su familia, y ambos evitan en ocasiones abordar el tema con ellos.

En la última dimensión en lo referente al equipo interdisciplinario, se pregunta sobre la importancia de la relación de confianza con este equipo. Expresan que es importante confiar en el equipo del centro para abordarlo y todos consideran que desde el centro se les podría ofrecer apoyo en la planificación de las voluntades. Hay que destacar que las personas participantes hacen referencia a la necesidad de expresarlo a profesionales del centro como la psicóloga o la trabajadora social, porque han establecido con ellas un vínculo de confianza. Podemos considerar que el establecimiento de un vínculo entre profesionales y usuarios y el ofrecimiento de disponibilidad es la base para garantizar las conversaciones para abordar estos aspectos. Además, dan relevancia al hecho de ver la muerte próxima dentro del centro, expresan su conciencia de final de vida en el centro y, por lo tanto, observan la importancia de hablarlo con los profesionales que los atienden y que atenderán su final de vida.

5. A guisa de conclusiones

Se puede concluir de manera determinante, y como ya se apunta en el análisis de resultados, que el conocimiento del DVA por parte de los profesionales del centro es escaso y limitado, y lo mismo sucede cuando nos referimos a los residentes del centro.

Se han identificado los factores que los profesionales perciben como determinantes en el desconocimiento del DVA, haciendo referencia al tabú social asociado a la muerte y, en consecuencia, a la poca formación e información alrededor de esta. Se puede determinar, además, que pese al limitado conocimiento del DVA, las actitudes y creencias de los profesionales y de los residentes alrededor de este documento son en todos los casos positivas, con escasas observaciones negativas, que hacen referencia de nuevo al tabú de la muerte.

Se puede poner de relieve la importancia del rol del Trabajo Social en el apoyo en la planificación de las voluntades anticipadas, acompañado del resto del equipo interdisciplinario. En este sentido, el Trabajo Social puede desarrollar un rol fundamental en la divulgación del documento de voluntades anticipadas o en la elaboración de planes de decisiones anticipadas, aunque no acaben en la formalización de un DVA, y en el

acompañamiento y apoyo alrededor de la muerte, el luto y las voluntades anticipadas dentro de un centro residencial.

Una vez puesto de relieve el desconocimiento del DVA dentro del centro, se hace evidente la necesidad de información y de formación por parte de todos los agentes implicados en la elaboración de un DVA. En este sentido, y como expresan los residentes participantes, es necesario hablar del final de vida y de cómo se quiere abordar con la persona, con su familia y con los profesionales de referencia. Los residentes participantes se muestran abiertos a hacerlo, pero antes hay que llevar a cabo una tarea de sensibilización, tanto personal como colectiva, dentro del centro para poder integrar el final de vida de manera normalizada, y en consecuencia la formalización del documento de voluntades anticipadas. Se propone la elaboración de una guía adaptada a diferentes sensibilidades y circunstancias, para que sea utilizada con residentes, familias y profesionales. Una guía que aborde los procesos de final de vida dentro de un centro residencial y sitúe el DVA como la herramienta fundamental de garantía de asistencia centrada en los valores y preferencias de la persona.

Durante el estudio se ha podido observar que el final de vida es un aspecto importante dentro de un centro residencial para la tercera edad y que los residentes del centro tienen la necesidad de abordarlo con los profesionales de referencia y con su familia. En este sentido, se considera que hay que ir más allá de la aplicación del DVA dentro del entorno residencial, y que hay que encontrar espacios con los residentes, las familias y los profesionales (sean conjuntos o individuales), ya sea a través de conversaciones, actividades o la elaboración de material de apoyo, para abordar los procesos y los valores alrededor del final de vida, así como de la muerte digna.

Este estudio ha permitido consolidar cómo la práctica del Trabajo Social tiene un papel determinante como apoyo a la planificación de las voluntades anticipadas, y un deber ético con la garantía de la dignidad y la libertad de las personas en todos los momentos vitales. Es necesario que elaboramos una visión crítica hacia la gestión actual del comienzo del final de vida y tener como horizonte la planificación de las voluntades anticipadas como antesala del derecho a morir dignamente.

Referencias bibliográficas

- Aguilar-Sánchez, J. M., Cabañero-Martínez, M. J., Puerta-Fernández, F., Lados-Martín, M., Fernández-de-Maya, J., y Cabrero-García, J. (2018). Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria*, 32(4), 339-345. Scielo. <https://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v32n4/0213-9111-gs-32-04-339.pdf>
- Bachiller, A. (2004). Testamento vital: la opinión médica en la provincia de Valladolid. *Metas de Enfermería*, 7(4), 24-7.
- Barbour, R. (2013). *Los grupos de discusión en investigación cualitativa*. Ediciones Morata.
- Batchelor, P., Haralambous, B., Nolte, L., Mackell, P., Fearn, M., Hwang, K. Detering, K. (2017). *Advance Care Planning: Aged Care Implementation Guide*. Austin Health, Melbourne. Recuperado 18 febrero 2020, de <https://www.advancecareplanning.org.au/docs/default-source/acpa-resource-library/acpa-publications/advance-care-planning-in-aged-care-implementation-guide.pdf>
- Beauchamp, T. L., y Childress, J. F. (1979). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press.
- Bern-Klug, M., Gessert, C., y Forbes, S. (2001). The need to revise assumptions about the end of life: Implications for social work practice. *Health & Social Work*, 26(1), 38-47.
- Colom, D. (2008). *El trabajo social sanitario*. Siglo XXI.
- Comité de Bioética de Cataluña. (2010). *Consideracions sobre el document de voluntats anticipades*. Departamento de Salud de la Generalidad de Cataluña. Recuperado 16 enero 2020, de http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/V/voluntats_anticipades/documents/cdva2010.pdf
- Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el que se regula el Registro de voluntades anticipadas. DOGC núm. 3665 (2002).
- Hanzelíková, A. (2016). Introducción a la investigación sociosanitaria: Diseño de estudios cualitativos características generales y conceptos básicos de la investigación cualitativa. *Enfermería en Cardiología*, 23(68), 25-29. Enfermería en Cardiología. https://www.enfermeriaencardiologia.com/wp-content/uploads/68_01.pdf
- Hildén, H. M., Louhiala, P., y Palo, P. (2004). End of Life Decisions: Attitudes of Finnish Physicians. *Journal of Medical Ethics*, 30(4), 5-362.

- Ley Orgánica 6/2006, de 19 de julio, de reforma del Estatuto de Autonomía de Cataluña. BOE núm. 172 (2006).
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. BOE núm. 294 (2018).
- Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica. DOGC núm. 3303 (2001).
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274 (2002).
- Luptak, M. (2004). Social work and end-of-life care for older people: A historical perspective. *Health & Social Work, 29*(1), 7-15.
- Martínez, K. (2007). Los documentos de voluntades anticipadas. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 30* (Supl. 3), 87-102.
- Morgan, S., y Yoder, L. (2012). A concept analysis of person-centred care. *Journal of Holistic Nursing, 30*(1), 6-15.
- Mouton, C., Teno, J. M., Mor, V., y Piette, J. (1997). Communication of Preference of Care Among Human Immunodeficiency Virus-Infected Patients. *Arch Fam Med. 6*(4), 7-342.
- Sanz-Ortiz, J. (2006). ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Medicina Clínica, 126*(16), 3-620.
- Saralegui, I., Monzón, J. L., y Martín, M. C. (2004). Instrucciones previas en medicina intensiva. *Medicina Intensiva, 28*(5), 61-256.
- Simón, P., Tamayo, M. I., Vázquez, A., Durán, A., Pena, J., y Jiménez, P. (2008). Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Atención Primaria, 40*(2), 6-61.
- Taylor, S. y Bogdan, R. C. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós.
- Velasco, T. R., y Rayón, E. (2016). Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios. *Medicina Intensiva, 40*(3), 62-154.
- Wenger, N. S., Kanouse, D. E., y Collins, R. L. (2001). End-of-life discussions and preference among persons with HIV. *JAMA, 285*(22), 7-2880.