

FACTORES QUE LIMITAN LA PLANIFICACIÓN DE VOLUNTADES ANTICIPADAS DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

FACTORS THAT LIMIT THE PLANNING OF ADVANCE DIRECTIVES FROM THE PERSPECTIVE OF HEALTH PROFESSIONALS.

Jami, Alex^{*}; Falcón, Eliana^{**}; Padrón, Lidys^{***}

^{*}Doctor en Medicina. Médico especialista en Oncología Clínica. Clínica HEMOVIDA, Quito, Ecuador.

^{**}Doctora en Medicina. Médico especialista en Medicina Familiar. Centro de salud San Antonio. Quito, Ecuador.

^{***}Licenciada en Enfermería. Máster en Educación. Coordinadora de la Maestría en Cuidados Paliativos y Docente de la Carrera de Enfermería de la Universidad Iberoamericana del Ecuador.

Jami García, A.S.; Falcón Andrade, E. E.; Padrón Fernández, L.

Autor corresponsal: lpadron@unibe.edu.ec

DOI: [www.doi.org/10.55867/qual26.02](https://doi.org/10.55867/qual26.02)

Como citar (APA): Jami García, A. S., Falcón Andrade, E. E., & Padrón Fernández, M. L. (2023). FACTORES QUE LIMITAN LA PLANIFICACIÓN DE VOLUNTADES ANTICIPADAS DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD. Revista Qualitas, 26(26), 013 - 037. <https://doi.org/10.55867/qual26.02>

Manuscrito recibido el 27 de abril de 2023.

Aceptado para publicación, tras proceso de revisión, el 01 de junio de 2023.

Publicado, el 07 de julio de 2023.

RESUMEN

La planificación de voluntades anticipadas permite a las personas expresar sus valores, objetivos de vida y preferencias con respecto a la atención médica futura; sin embargo, existe limitado uso entre los pacientes. El objetivo de este estudio fue identificar los factores que limitan la planificación de voluntades anticipadas desde la perspectiva de los profesionales de la salud, a través de una revisión bibliográfica narrativa. La búsqueda se realizó en 5 bases de datos: PubMed, ScienceDirect, LILACS, SciELO y Cochrane Library. Los resultados indican que las principales barreras en la planificación de voluntades anticipadas son el desconocimiento de los profesionales sobre el tema, tiempo limitado para su discusión, aspectos culturales como el paternalismo de pacientes y del equipo de salud, entre otros. Este estudio concluye que existen diversos factores que afectan la planificación de voluntades anticipadas, englobados en tres ejes fundamentales: profesionales de la salud, sistema sanitario, pacientes y familiares. Además, un sistema limitante para la planificación de directrices anticipadas se caracteriza principalmente por: falta de tiempo, burocracia excesiva, ausencia de una base de datos unificada, ausencia de estrategias educativas, informativas, de comunicación y falta de coordinación entre los niveles asistenciales.

Palabras Clave: Planificación anticipada de la atención; profesionales de la salud; testamento vital; voluntades anticipadas.

ABSTRACT

Advance directive planning allows individuals to express their values, life goals, and preferences regarding future medical care; however, there is limited use among patients. This study is aimed at identifying the factors that limit the planning of advance directives from the perspective of health professionals, through a narrative bibliographic review. The search was conducted using five databases: PubMed, ScienceDirect, LILACS, SciELO and Cochrane Library. The results suggest that the main barriers to advance directives planning are the lack of knowledge of the

professionals on the subject, limited time for discussion, cultural aspects such as paternalism of patients and the health team, among others. This study concludes that there are several factors that affect an effective advance directives planning, encompassed in three fundamental axes: health professionals, the health system, patients and relatives. Furthermore, a limiting system for advance directives planning is mainly characterized by: lack of time, excessive bureaucracy, absence of a unified database, absence of educational, informative and communication strategies, and lack of coordination between care levels.

Key words: Advance care planning; healthcare professionals; living will; advance wishes.

INTRODUCCIÓN

Las directrices anticipadas abarcan tanto el testamento vital, entendido como el documento que se firma y la planificación anticipada de la atención (PAA) que es un proceso deliberativo, continuo y revisable que va más allá de la suscripción de un papel o una conversación (Poveda-Moral et al., 2021). La planificación de la voluntad anticipada (VA) es un proceso que permite a las personas comprender y compartir sus valores personales, objetivos de vida y preferencias con respecto a la atención médica futura, especialmente en pacientes con enfermedades terminales y crónicas (Teh et al., 2018; Hiu et al., 2020).

A pesar de que las voluntades anticipadas están aprobadas por varios países en sus legislaciones, su uso está limitado y la lucha constante para ponerlas en práctica ha tomado varias décadas, y es probable que el desarrollo legislativo haya ido por delante de la realidad sociológica (Persad, 2019). Tal es el caso de España, ya que ha habido un gran esfuerzo por parte de los legisladores para poner en práctica las voluntades anticipadas desde 2002 (Registro Nacional de Instrucciones Previas, 2002). Al mismo tiempo, ha ido en aumento el campo de la bioética, disciplina que ha estimulado el debate sobre el derecho de los pacientes para ejercer su autonomía (Herrerros et al., 2020). A pesar de todo esto, se puede decir que la planificación de las voluntades anticipadas ha fracasado, porque su prevalencia es muy baja, existe un gran desconocimiento sobre las mismas y tienen muy poco impacto en las decisiones clínicas (Herrerros et al., 2020).

En cuanto a América Latina, se promulgaron leyes referentes a las voluntades anticipadas, siendo Puerto Rico el primer país en aprobar en 2001 la ley 160 que atiende al derecho de intimidad y reconoce la autonomía del paciente, además, involucra al médico y a la institución de salud a la ejecución del documento (Puerto Rico, 2001). En el 2004 en Buenos Aires, Argentina, se aprobó el Registro de los Actos de Autoprotección y Prevención de Eventual Incapacidad y en el 2007 en Río Negro se aprueba la Ley 4.263 o Ley de Voluntad Anticipada. En el 2012 se promulga como ley federal (Argentina, 2012). Uruguay en

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

2009, con la Ley 18.473 autorizó la voluntad anticipada de cuidados, además el paciente puede dar su consentimiento por adelantado para solicitar su tratamiento (Uruguay, 2009). Por su parte, en Brasil en el 2012 las voluntades anticipadas fueron tratadas con la Resolución CFM 1.995/2012, que representó un avance importante en la legislación acerca de los derechos del paciente terminal (Brasil, 2012).

El Ecuador, es un Estado que garantiza el derecho a la vida y la autonomía de voluntad es uno de los principios Constitucionales como lo sustenta el numeral 29 del artículo 66 de la Carta Magna del Ecuador (García-Torres, 2018). Además, el código civil del Ecuador, en su artículo 8 menciona que: “A nadie puede impedirse la acción que no esté prohibida por la ley” (Código Civil Del Ecuador, 2005). Con esta base legal, y a pesar de no estar reconocida la voluntad anticipada dentro del ordenamiento Jurídico, esto no significa que este derecho no pueda ser empleado por los pacientes y promovido por los profesionales de la salud.

Existen beneficios significativos de las directrices anticipadas de cuidados para todas las partes, incluido menos estrés para los pacientes y las familias, menos carga y menos culpa residual para los familiares sobrevivientes, y una prevención general por la toma de decisiones (Dowling et al., 2020). Aunque los beneficios de los pacientes y sus familiares son prometedores, existen algunas barreras que limitan su uso (Sommer et al., 2021).

Se ha identificado que entre las principales preocupaciones de quien decide planificar su voluntad anticipada de cuidados, es la incertidumbre sobre lo que ocurrirá después de la pérdida de su capacidad para decidir, ya que otras personas podrían tomar importantes decisiones acerca de su cuidado en la etapa final de la vida (Devnani et al., 2017). Una revisión sistemática describe algunas como: la dificultad para comprender las limitaciones y complicaciones de las intervenciones para mantener la vida; la percepción de irrelevancia por parte de estos al hablar de su voluntad de forma previa, la falta de comprensión de los pacientes y sus familiares sobre la gravedad de la enfermedad y su pronóstico (Forero Villalobos et al., 2019).

En Japón se realizó la “Encuesta de Conciencia sobre Atención Médica en la Etapa Final de la Vida” realizada por el Ministerio de Salud, Trabajo y Bienestar en el 2017, en la cual se evidenció que el 75,5% de los participantes no sabían sobre la voluntad anticipada; el 37,8% nunca había pensado en la atención médica y el tratamiento médico en la etapa final de su vida, y el 55,1% nunca lo había discutido ni con sus familiares ni con los profesionales de atención médica; cuando se hizo difícil o imposible tomar decisiones

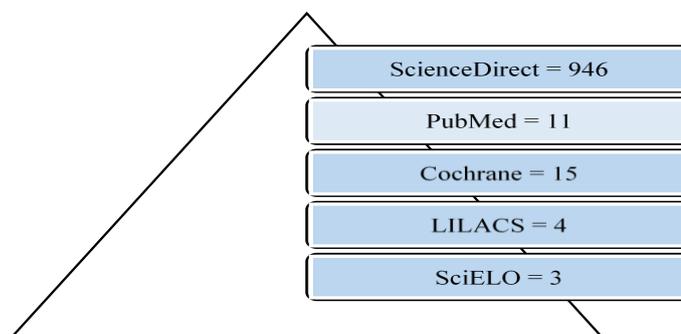
sobre el cuidado de la salud, solo el 8,1% de los participantes había preparado directivas anticipadas. Esto indica que el concepto de la voluntad anticipada aún no ha penetrado, y su práctica es escasa (Hamayoshi et al., 2019).

Por su parte, un estudio australiano de diseño transversal cualitativo en el 2013 ya reportaba factores negativos para la discusión de directrices anticipadas, tales como: conocimiento insuficiente, ausencia de una legislación unificada entre estados federales, falta de un registro unificado de documentos de voluntades anticipadas (Boddy et al, 2013). Sin embargo, las causas no se limitan solamente a estos factores, por lo que, nace la necesidad de profundizar y actualizar la búsqueda para identificar los factores que limitan la planificación y abordaje de voluntades anticipadas por parte de los profesionales de la salud.

METODOLOGÍA

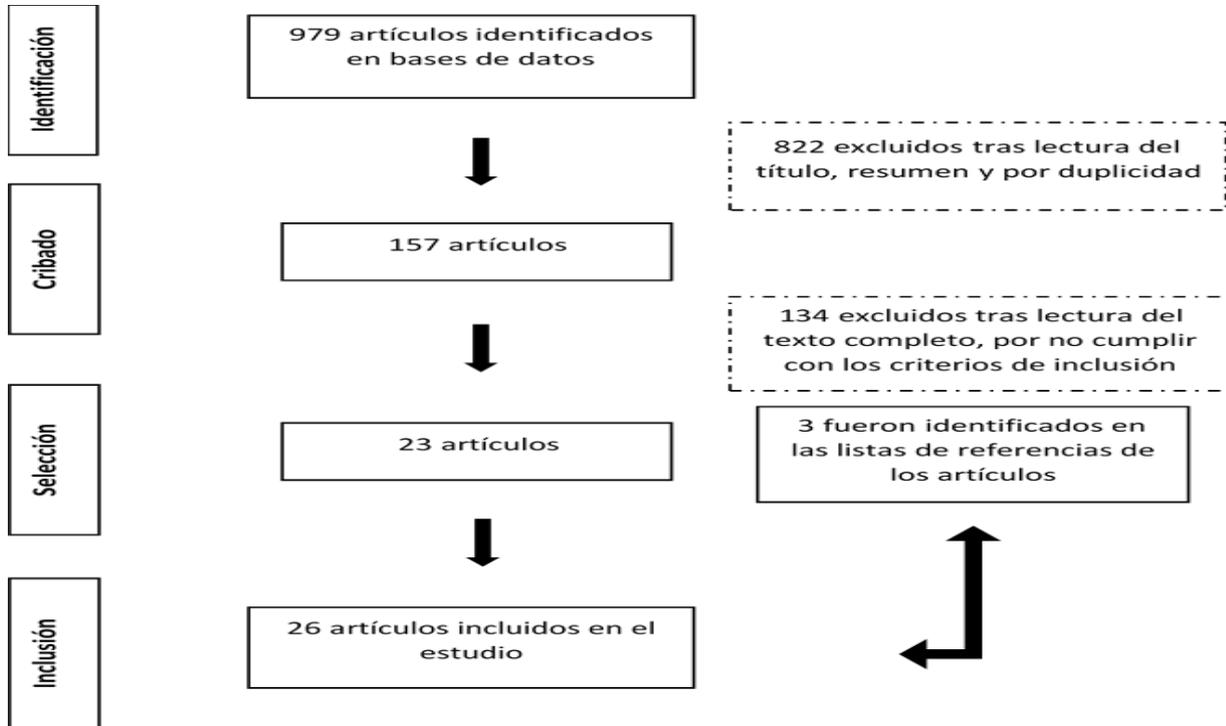
Se realizó una investigación cualitativa de alcance descriptivo, con base en una búsqueda bibliográfica narrativa, que fue realizada en las siguientes bases de datos: PubMed, ScienceDirect, LILACS, SciELO y Cochrane Library. La búsqueda se realizó en inglés y español y los análisis se estratificaron por tipo de intervención: "advance directives" OR "advance care planning" AND "barriers" OR "limitations" AND "healthcare professionals" y sus símiles en español. Los criterios de inclusión establecidos fueron: estudios cuantitativos o cualitativos, metaanálisis, revisiones sistémicas y artículos de revisión; medidas de resultado: datos cuantitativos o cualitativos relacionados a las barreras del uso de voluntades anticipadas de cuidados en profesionales de la salud; artículos escritos en inglés o español; artículos publicados en el 2017 hasta el 1er semestre del 2022. Los criterios de exclusión establecidos fueron: reseñas y los resúmenes de congresos; artículos publicados antes del 2017; artículos escritos en otros idiomas diferentes al inglés y español; estudios enfocados exclusivamente en pacientes.

Figura 1. Artículos encontrados por bases de datos.



Fuente: Jami, A y Falcón E.

Figura 2. Diagrama de flujo del proceso de búsqueda y selección de los estudios.



Fuente: Jami, A y Falcón E.

Los datos se extrajeron de acuerdo a una codificación realizada por los autores (técnica: análisis de contenido). (Figura 3).

Figura 3. Calidad metodológica de los artículos incluidos en el estudio



Fuente: Jami, A y Falcón E.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Se incluyeron 26 artículos de las diferentes bases de datos escogidas y desde la lista de referencia de algunas investigaciones. En la Tabla 1, se recopilan los artículos analizados en este estudio.

Tabla 1. Estudios incluidos en la revisión

Título	Autor-año-País	Base de Datos- Diseño- Población de estudio	Resultados relevantes
Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas	Aguilar-Sánchez et al., 2018. España	ScienceDirect. Estudio transversal cuantitativo 329 profesionales de la salud	Los profesionales mostraron escasos conocimientos sobre VA, especialmente en el procedimiento y registro de estas.
Variables that influence the medical decision regarding Advance Directives and their impact on end-of-life care	Arruda et al., 2020. Brasil	PubMed Revisión bibliográfica. 25 artículos	La autonomía del paciente, ausencia de conocimiento de los profesionales de la salud, experiencia, paternalismo, factores culturales y religiosos influyeron para planificar las VA.
Barriers and enablers of advance care planning with patients in primary care	Bernard et al., 2018. Canadá	PubMed Estudio transversal cualitativo. 181 profesionales de la salud	La incapacidad para transferir electrónicamente la PAA a través de los entornos de atención, el tiempo limitado y dificultad de los pacientes para entender las complicaciones del tratamiento fueron las principales barreras para la PAA.
Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A systematic review	Blackwood et al., 2019. Reino Unido	PubMed Revisión sistemática. 11 artículos	La ausencia de educación en profesionales de la salud y el tiempo limitado fueron las principales barreras para la VA.
Barriers to the composition and implementation of advance directives in oncology: A literature review	Buiar y Goldim., 2019. Brasil	PubMed Revisión. 81 artículos	Existen muchos factores que afectan el proceso de realización de la PAA, distribuidos en sus diferentes fases (discusión, composición, registro e implementación).
Perspectives of Health-Care Providers Toward Advance Care Planning in Patients With Advanced Cancer and Congestive Heart Failure	Chandar et al., 2017. EEUU	PubMed Estudio transversal cuantitativo. 117 trabajadores de la salud	La falta de tiempo fue la principal barrera para la discusión de VA (80%), seguido del disconfort de la familia (50%).
Examining the Gaps and Issues of End-of-Life Care among Older Population through the Lens of Socioecological Model-A Multi-Method Qualitative Study of Hong Kong	Chung et al., 2020. Hong Kong	PubMed Estudio cualitativo de métodos múltiples. 206 profesionales de la salud	La muerte como un tabú cultural, el protagonismo elevado de la familia del paciente, así como el inadecuado conocimiento y entrenamiento contribuye a la falta de abordaje del cuidado al final de la vida.
Conocimientos y actitudes de profesionales de cuidados paliativos sobre Voluntades Anticipadas en Región Metropolitana, Chile	Dittborn B, 2018. Chile	LILACS Estudio descriptivo transversal. 107 profesionales de Unidades de Cuidados Paliativos	El conocimiento relativamente bajo sobre los elementos específicos y legislativos de las voluntades anticipadas fueron las barreras más frecuentes encontradas.
Implementing Advance Directives – an international literature review of important considerations for nurses.	Dowling, et al., 2020. Irlanda	PubMed Revisión. 16 artículos	Existen barreras para la implementación de VA, entre ellas la ausencia de conocimiento y educación de proveedores de salud.
Educational intervention: Improving the knowledge and attitudes of health professionals on living wills	Fernández-Rodríguez et al., 2021. España	ScienceDirect. Estudio prospectivo. 201 profesionales de la salud	Intervenciones educativas son medidas costo-efectivas beneficiosas para promover la discusión de voluntades anticipadas con los pacientes.
Voluntades anticipadas: desafíos éticos en el cuidado del paciente.	Forero et al., 2019. Chile	SciELO Revisión. 31 artículos	La falta de un proceso homogeneizado, falta de conocimiento entre otros factores inherentes a los PS, además de la ausencia de un lugar de registro de las VA, opiniones opuestas de los familiares con el deseo del paciente son las principales limitantes.

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

Título	Autor-año-País	Base de Datos- Diseño- Población de estudio	Resultados relevantes
An integrative review of stakeholder views on Advance Care Directives (ACD): Barriers and facilitators to initiation, documentation, storage, and implementation	Hemsley et al., 2019. Australia	ScienceDirect Revisión. 93 estudios	La ausencia de conocimiento, tiempo de discusión conjuntamente al miedo a las implicaciones legales y paternalismo son unas de las barreras de la PAA
Why have Advance Directives failed in Spain?	Herreros et al., 2020. España	PubMed Revisión. 28 artículos	La insuficiente formación de los profesionales sanitarios en voluntades anticipadas, ausencia de estrategias de promoción, excesiva burocracia y paternalismo han limitado el impacto deseado de las VA en la sociedad.
Advance Care Planning Documentation in Electronic Health Records: Current Challenges and Recommendations for Change	Lamas et al., 2018. EEUU	PubMed Estudio transversal cualitativo. 18 profesionales de salud	Los participantes enfatizan en el acceso unificado a los datos de PAA en la historia clínica electrónica y el entrenamiento adecuado pueden mejorar el proceso de estandarización de VA en la historia clínica electrónica.
Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos.	Macchi et al., 2020. Argentina	LILACS Estudio transversal cualitativo. 31 profesionales de la salud	El desconocimiento o falta de información sobre el diagnóstico supone una barrera para la discusión de preferencias de cuidados al final de la vida; además encuentran difícil hallar el momento propicio para la discusión.
Advance Care Planning in Asia: A Systematic Narrative Review of Healthcare Professionals' Knowledge, Attitude, and Experience.	Martina et al., 2021. Indonesia	ScienceDirect Revisión sistemática. 51 artículos	El proceso de realización de la PAA debe centrarse en modelos culturalmente adaptados, conocimiento de PS y del público, además de un soporte institucional.
Conocimientos y actitudes sobre voluntades anticipadas en profesionales sanitarios	Martinez et al., 2018. España	ScienceDirect Estudio transversal mixto. 431 profesionales de la salud	El 42% de participantes desconocía la normativa de la Comunidad Autónoma sobre voluntades anticipadas; más del 90% no tenía clave para ingresar al registro oficial de VA. La diferencia de conocimiento sobre voluntades anticipadas no fue estadísticamente significativa entre médicos y enfermeras.
Cultural Factors Influencing Advance Care Planning in Progressive, Incurable Disease: A Systematic Review With Narrative Synthesis	McDermott y Selman, 2018. Reino Unido	ScienceDirect Revisión Sistemática. 27 estudios	La discusión de cuidados al final de la vida de los profesionales de la salud variaba de acuerdo a la etnicidad de los pacientes; la religión se presentó como un factor mediador y de confusión para la suscripción de estas.
Healthcare Providers' Attitudes, Knowledge, and Practice Behaviors for Educating Patients About Advance Directives: A National Survey	Nedjat-Haiem et al., 2019. EEUU	PubMed Estudio transversal cualitativo. 520 proveedores de servicios de salud	El conocimiento y las actitudes de los profesionales influyen sobre las VA. Algunas barreras identificadas fueron: falta de trabajo interdisciplinario, factores demográficos. como: raza, nivel educativo y entorno de trabajo.
Front-Line Hospice Staff Perceptions of Barriers and Opportunities to Discussing Advance Care Planning With Hospice Patients and Their Families.	Oh et al., 2021. EEUU	ScienceDirect Estudio transversal cualitativo. 31 profesionales de salud 13 líderes de Hospicios 7 administradores	La fatiga, torpeza, para discutir sobre la muerte, tiempo limitado, y la dinámica familiar compleja fueron barreras identificadas para discutir sobre la PAA con pacientes de hospicios y familiares.
Nurse-led normalised advance care planning service in hospital and community health settings: a qualitative study.	Ohr et al., 2021. Australia	PubMed Estudio transversal cualitativo. 4 enfermeras	El nivel de aceptación de la PAA está relacionado con el entendimiento del paciente sobre su enfermedad, el fallecimiento cercano de un familiar puede prevenir la participación en la PAA.

Título	Autor-año-País	Base de Datos- Diseño- Población de estudio	Resultados relevantes
Managing ethical aspects of advance directives in emergency care services.	Poveda-Moral et al., 2021. España	PubMed Estudio transversal cualitativo. 24 enfermeras y médicos	Existen cuatro tipos de barreras que limitan la planificación de voluntades anticipadas: a) personales y profesionales; b) familiares; c) organizativas y estructurales, y d) sistema sanitario.
The Desires of Their Hearts: The Multidisciplinary Perspectives of African Americans on End-of-Life Care in the African American Community	Rhodes et al., 2017. EEUU	PubMed Estudio transversal cualitativo. 240 pacientes y profesionales de salud	Existen disparidades geográficas en el acceso a los cuidados paliativos, sobre todo en regiones con mayor diversidad racial. Algunas barreras descritas fueron: desconfianza, conflicto con espiritualidad y falta de conocimiento.
Clinician barriers and facilitators to heart failure advance care plans: a systematic literature review and qualitative evidence synthesis	Schichtel et al., 2019. Reino Unido	PubMed Revisión sistemática. 17 estudios	La ausencia de conocimiento, la carga emocional en los profesionales de salud que abordaban las VA y ausencia de trabajo multidisciplinar fueron las principales barreras encontradas.
Barriers to Promoting Advance Care Planning for Residents Living in a Sanatorium for Hansen's Disease: A Qualitative Study of Residents and Staff in Japan	Tsuruwaka y Yokose, 2018. Japón	PubMed Estudio transversal cualitativo. 66 profesionales de la salud 57 pacientes	La implementación de voluntades anticipadas requiere una mejor organización, construyendo una cooperación interdepartamental efectiva.
¿Qué conocen las enfermeras de Galicia sobre las voluntades anticipadas?	Vásquez et al., 2020. España	PubMed Estudio descriptivo transversal. 262 enfermeras	El desconocimiento y la falta de formación es una limitante para la planificación de voluntades anticipadas.

PS (profesionales de la salud); VA (voluntades anticipadas); PAA (planificación anticipada de la atención).

Fuente: Jami, A y Falcón E.

El análisis crítico ha permitido la identificación de diferentes factores que influyen negativamente en la planificación de voluntades anticipadas; es así que, para un mejor abordaje del tema, los autores han decidido categorizar dichos factores en tres grupos: a) factores dependientes de los profesionales de la salud; b) factores dependientes del sistema; c) factores dependientes del paciente y la familia; resultados similares a los reportados por otros estudios (Bernard et al., 2018) (Buiar y Goldim, 2019) (Martina et al., 2021).

Factores dependientes de los profesionales de la salud

La barreras que afectan en la planificación de voluntades anticipadas están relacionadas a los profesionales de la salud, un artículo español analiza por qué las directrices anticipadas no han tenido el impacto esperado y encontró que una de las principales razones fue la formación deficiente del equipo médico en temas

relacionados a los cuidados paliativos, además enfatiza que una cultura médica paternalista dificulta tomar decisiones consensuadas con los pacientes y familiares (Herreros et al., 2020). Por su parte, Arruda et al. (2020) concuerda con esta tesis del paternalismo como barrera y además indica que se caracteriza por no tomar en cuenta la opinión del paciente, asumiendo conocer lo que es mejor para él y que se debe hacer todo lo posible para tratarlo. Esta cultura paternalista no se encuentra solamente en Europa o América, sino también en latitudes lejanas como lo demuestra Moore et al. (2019) citado por Dowling et al. (2020) que encontró en Australia una relación directa entre el desacuerdo con las decisiones del paciente y mayores actitudes paternalistas.

Retomando la barrera relacionada con la deficiente formación del profesional sanitario esta se encuentra ligada a un bajo conocimiento sobre las directrices anticipadas, tal como lo indica Aguilar-Sánchez et al. (2018) en un estudio realizado a 329 profesionales donde el 20,4% había recibido formación en cuidados paliativos y el 22,2% leyó el documento de voluntades anticipadas; datos que concuerdan con el estudio realizado por Martínez et al. (2018) donde el 18,6% tampoco leyó el formulario de directrices anticipadas. En un estudio realizado en España a enfermeras pone de manifiesto que al menos más del 50% de las participantes tienen desconocimiento sobre los aspectos legales, la documentación necesaria y el adecuado uso de las voluntades (Vásquez et al., 2020). Estos datos difieren con los presentados en la revisión sistemática realizada en países asiáticos donde el 57% de los médicos estaban familiarizados con las voluntades anticipadas, datos similares fueron registrados en Corea del Sur y en Singapur, donde más del 80% de médicos generales respondieron correctamente a las preguntas relacionadas sobre testamentos vitales (Martina et al., 2021).

El desconocimiento incluye también aspectos legales, es así que Dittborn (2018) en su estudio transversal realizado a 107 profesionales de unidades de cuidados paliativos, reportó que una de las barreras mencionadas fue el desconocimiento del marco jurídico que regula a las voluntades anticipadas.

La falta de conocimiento está relacionada también con la dificultad para determinar cuál es el momento oportuno para dar inicio a la primera discusión sobre voluntades anticipadas. En un estudio brasileño se consideró pertinente iniciar la conversación cuando los pacientes presentan síntomas avanzados o ya no exista un tratamiento disponible (Buiar y Goldim, 2019), similares hallazgos encontrados en Corea del sur donde el 97% de los profesionales consideró abordar el tema cuando el paciente sea diagnosticado de una enfermedad terminal; caso contrario sucede en Singapur, en donde el 42% de los médicos manifestaron que debería iniciarse mientras el paciente aún está saludable (Martina et al., 2021).

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

Otra barrera a considerar es la falta de trabajo en equipo, de hecho, un estudio japonés realizado por Tsuruwaka y Yokose (2018) en un sanatorio de pacientes con enfermedad de Hansen, refirió que el personal de salud no considera importante la conformación de un equipo de trabajo, además mencionan que no existe coordinación entre los profesionales debido a la falta de un líder que promueva al personal el uso de voluntades anticipadas.

Una revisión bibliográfica realizada por Arruda et al. (2020) que incluyó 25 artículos, determinó que uno de los principales factores que influyeron en los médicos para implementar las directivas fue el pronóstico de los pacientes. Buiar y Goldim. (2019) y Chung et al. (2020) refieren que el no establecer un pronóstico adecuado y oportuno hace vulnerable al paciente, sobre todo al no oncológico, de tener una atención agresiva al final de su vida.

Por otra parte, Schichtel et al. (2019) menciona que muchos médicos esperan que el paciente sea el primero en abordar el tema de voluntades anticipadas. Sin embargo, Chandar et al. (2017) encontró en su estudio que el 70,2% de los médicos de primer nivel sintieron que eran las personas encargadas de iniciar conversaciones sobre voluntades anticipadas la mayor parte del tiempo, el 86,7% de los oncólogos cree que es su responsabilidad documentarlas y la mayoría de ellos informó que de vez en cuando mantenía este tipo de discusiones con sus pacientes.

Varios estudios indican que la falta de comunicación y habilidades de negociación para participar en conversaciones de fin de vida son deficientes en el personal de salud (Ohr et al., 2021; Poveda-Moral et al., 2021; Schichtel et al., 2019); además Poveda-Moral et al. (2021) mencionan que existe una inadecuada formación durante el pregrado y posgrado, donde la enseñanza se enfoca en la curación del paciente, lo que no permite desarrollar destrezas de comunicación y habilidades de afrontamiento de una manera adecuada, las mismas que son necesaria para ayudar a los profesionales en la gestión de situaciones en las que la muerte es inevitable.

Existen diferencias en cuanto a las habilidades que poseen los profesionales de distintas especialidades médicas, un ejemplo de ello se encontró en el estudio de Macchi et al. (2020) que buscaba abordar la perspectiva de profesionales de oncología y cuidados paliativos de Argentina sobre la planificación anticipada, en donde los médicos paliativistas manifestaron contar con mejores herramientas comunicacionales para discutir sobre las preferencias de los pacientes respecto a los cuidados en el final de la vida, entre otras decisiones.

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

En lo referente a las actitudes, una investigación, que tuvo como objetivo examinar las perspectivas de los proveedores de la salud sobre la educación de voluntades anticipadas realizado a 520 proveedores de atención médica, determinó que la actitud del personal de salud sobre la voluntad anticipada influye en las discusiones sobre este tema con sus pacientes (Nedjat-Haiem et al., 2019). La actitud positiva por la mayoría de profesionales de la salud para el abordaje de directrices anticipadas ha sido reportada por varios estudios, encontrando que no es una barrera documentada (Aguilar-Sánchez et al., 2018; Blackwood et al., 2019; Martínez et al., 2018).

Se ha evidenciado que la intervención educativa en el personal de salud aumenta los conocimientos y mejora las actitudes hacia las directrices anticipadas. Lo que puede conducir a un aumento en el registro de voluntades anticipadas, por lo que estas intervenciones representan una medida costo-efectiva que puede brindar beneficios al final de la vida para los pacientes y sus familias, así como para el equipo de salud (Fernández-Rodríguez et al., 2021).

Por lo descrito hasta aquí, estos autores consideran que los principales factores asociados a los profesionales de la salud y que limitan la planificación de directrices anticipadas son los que se detallan en la Tabla 3.

Tabla 3. Factores dependientes de los profesionales de la salud

Formación y capacitación deficiente
Falta o deficiente conocimiento sobre voluntades anticipadas
Desconocimiento de la normativa legal de los testamentos vitales
Cultura médica paternalista
Dificultad para encontrar el momento oportuno para la discusión
Deficiente trabajo interdisciplinario
Dificultad para definir el pronóstico del paciente
Falta de habilidades comunicativas
Falta de conocimiento de las enfermedades
Impacto emocional o disconfort al tratar el tema de directrices anticipadas

Fuente: Jami, A y Falcón E.

Factores dependientes del sistema

En el 2017 un estudio realizado en EEUU a 117 profesionales de la salud encontró que la falta de tiempo fue la principal barrera para abordar el tema de directrices anticipadas (reportado por el 75% de cardiólogos, 80.7% de oncólogos y 92% de médicos de atención primaria), además el reporte de la discusión de las voluntades anticipadas en la historia clínica electrónica fue inconsistente entre las especialidades (Chandar et al., 2017).

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

Dichos resultados concuerdan con los hallazgos de Bernard et al. (2018) donde demuestran mediante la aplicación de cuestionarios a 181 profesionales de la salud, que la ausencia de tiempo durante las citas médicas, además de los problemas inherentes a la transferencia de información y acceso a la base de datos donde se guardan las voluntades anticipadas realizadas por los pacientes se presentaron como factores negativos para su planificación.

En el contexto latinoamericano, un artículo realizado en Chile que buscaba evaluar el conocimiento y actitudes de los profesionales de la salud frente a las directrices anticipadas encontró las siguientes barreras del sistema para la planificación de VA: falta de capacitación en comunicación, inexistente apoyo emocional a los equipos de salud y coordinación insuficiente entre los distintos niveles asistenciales (Dittborn B, 2018). Además, dentro de las entrevistas semiestructuradas de una investigación argentina se menciona como barrera a la ausencia de modelos formales de directrices anticipadas (Macchi et al., 2020).

Otros estudios concuerdan que la ausencia de materiales, manuales y estrategias de comunicación, la falta de un entrenamiento estandarizado, además de la omisión de la discusión para construir un sistema concreto que sustente la realización de voluntades anticipadas son otras falencias encontradas en los sistemas de salud (Tsuruwaka y Yokose, 2018; Lamas et al., 2018; Poveda-Moral et al., 2021).

Los excesivos procedimientos burocráticos, así como la ausencia de estrategias de educación al público en general han sido identificados como barreras que han impedido que las voluntades anticipadas tengan el impacto esperado en países que tienen una normativa legal establecida, es así que, Herreros et al. (2020) menciona que, según datos del 2020, menos del 1% de la población española había realizado su testamento vital. Problemas para conseguir usuario y contraseña, falta de acceso nacional a la base de datos de voluntades anticipadas o dificultades para acceder al documento desde la historia clínica del paciente son los hallazgos reportados en este estudio español.

También existen disparidades geográficas en el acceso a los cuidados paliativos. En Estados Unidos, se ha evidenciado que el acceso a dichos cuidados es peor entre los Estados con mayor diversidad racial, más pobres y más políticamente conservadores. Esta evidencia abrumadora, está basada en grandes conjuntos de datos nacionales y apunta de manera consistente e inequívoca a grandes disparidades en los cuidados paliativos (Rhodes et al., 2017).

La falta de un marco legal, ausencia de políticas regulatorias y estrategias estandarizadas de implementación son barreras reportadas en países asiáticos (Chung et al., 2020; Martina et al., 2021).

Por lo expuesto, se considera que los principales factores relacionados al sistema y que limitan la planificación de voluntades anticipadas son los que se detallan en la Tabla 4.

Tabla 4. Factores dependientes del sistema

Ausencia o limitada disponibilidad de tiempo
Procedimientos engorrosos y burocracia excesiva
Ausencia de una base de datos unificada de voluntades anticipadas
Falta de programas de entrenamiento estandarizado en voluntades anticipadas
Ausencia de estrategias educativas al público
Falta de campañas informativas y de comunicación
Falta de un marco general y de políticas regulatorias
Falta de coordinación entre los niveles asistenciales
Apoyo emocional ausente a equipos de salud
Terminología médico-legal en formularios de voluntades anticipadas
Disparidades geográficas de acceso a cuidados paliativos

Fuente: Jami, A y Falcón E.

Factores dependientes del paciente y la familia

Existen factores percibidos por los profesionales de la salud como barreras para la planificación de voluntades anticipadas que implican al paciente y su familia, una de estas es la incomodidad al hablar sobre el tema, que fue reportado en un estudio realizado a 181 profesionales de la salud (Chandar et al., 2017).

Rhodes et al. (2017) en su estudio transversal realizado en Estados Unidos reportó que una barrera para la planificación de voluntades anticipadas es la ausencia de conocimiento sobre directrices anticipadas por parte del paciente, lo cual lleva consigo una sensación de temor al creer que esto causará un devenir de la muerte.

La etnicidad y la religión son otros factores que intervienen en la planificación de testamentos vitales, (Dittborn B, 2018; Arruda et al., 2020). Sin embargo, McDermott & Selman. (2018) evaluaron los factores culturales que influían en la planificación anticipada de la atención (PAA), encontrando que la religión era un factor relacionado a la menor suscripción de voluntades anticipadas en etnias no blancas. Esto concuerda con los hallazgos de Nedjat-Haiem et al. (2019), que en su estudio pretendió evaluar los conocimientos, actitudes y comportamientos de profesionales de la salud frente a voluntades anticipadas, reportando que afroamericanos e hispanos tenían menos suscripción de testamentos vitales porque iba en contra de la fe que profesaban.

Algunas familias toman un rol protagónico por encima del paciente, afectando así su autonomía y derechos (Macchi et al., 2020), esto es frecuente en culturas paternalistas, de hecho, Buiar y Goldim (2021) puntualizan que hasta el 95% de las voluntades anticipadas son realizadas por miembros familiares y no por los pacientes. En la cultura asiática, los profesionales de la salud respetan en un 71% la orden de no reanimación cuando es consensuado con la familia, y solo en un 33% cuando es decisión del paciente (Martina et al., 2021).

Existen factores demográficos que intervienen en la planificación de voluntades anticipadas, es así que, la etnicidad caucásica, el elevado nivel educativo y económico se relacionan a tasas superiores de suscripción de voluntades anticipadas (Buiar y Goldim, 2019). Algunos profesionales de la salud señalan que mientras mayor edad y menor nivel educativo tienen los pacientes, menos quieren ser informados sobre directrices anticipadas (Macchi et al., 2020).

Dada la información encontrada, los autores consideran que los factores relacionados al paciente y la familia se resumen en la Tabla 5.

Tabla 5. Factores dependientes del paciente y la familia

Incomodidad del paciente y la familia al hablar sobre voluntades anticipadas
Ausencia de conocimiento sobre directrices anticipadas
Dificultad para entender o aceptar la enfermedad y su pronóstico
Religiosidad
Etnicidad
Cultura paternalista
Opiniones discordantes entre familiares y con los profesionales de la salud
Bajo nivel económico y educativo

Fuente: Jami, A y Falcón E.

La planificación de las voluntades anticipadas es un reflejo del respeto a la autonomía del paciente y que tiene el rol fundamental en la toma de decisiones terapéuticas futuras. Sin embargo, Herreros et al. (2020) en su artículo que buscaba encontrar las causas del fallo de las directrices anticipadas en España analizó que históricamente la medicina mediterránea se ha caracterizado por tener una cultura médica paternalista, y que esto difiere con los países anglosajones. Esto concuerda con los artículos que fueron incluidos en esta revisión bibliográfica, originarios de Reino Unido (McDermott y Selman, 2018; Blackwood et al., 2019; Schichtel et al., 2019), Estados Unidos (Chandar et al., 2017; Lamas et al., 2018; Oh et al., 2021) por citar algunos, los cuales ni siquiera consideran esta barrera. En Latinoamérica, Forero et al. (2019) manifiesta que la relación médico paciente ha evolucionado a un entorno menos paternalista, sin embargo, en su

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

artículo no fundamenta el porqué de esta aseveración, en contraste Dittborn (2018) menciona que las cuestiones culturales afectan a la planificación de voluntades anticipadas y a pesar de que no se cita textualmente, el paternalismo pudiese estar implicado dentro de esto.

El déficit de conocimiento sobre directrices anticipadas no es homogéneo en todos los aspectos que la constituyen, el estudio español dirigido por Aguilar-Sánchez et al. (2018) encontró que el desconocimiento en los participantes era mayor en: procedimiento, registro y aspectos legales, y no así en la definición conceptual de las voluntades anticipadas, de los que contestaron correctamente, su acierto estuvo ligado a la formación en cuidados paliativos, experiencia previa e historial de solicitud de información por sus pacientes.

El limitado o nulo trabajo interdisciplinar para abordar el tema de las voluntades anticipadas es otra barrera que se ha presentado en algunos estudios. Una investigación realizada en Reino Unido que buscaba encontrar las barreras y facilitadores para la implementación de voluntades anticipadas por médicos en el manejo de pacientes con enfermedad cardíaca encontró una deficiente colaboración entre especialistas, ya que los cardiólogos creían que los médicos generales debían abordar este tema por tener una relación de larga data con los pacientes, y por el contrario, los médicos generales aseveran que los cardiólogos debían iniciar, ya que tenían mayores conocimientos sobre la enfermedad de base (Schichtel et al., 2019). Sin embargo, esta falta de colaboración no solo implica a los médicos, muestra de esto es el estudio realizado por Tsuruwaka y Yokose (2018), donde los profesionales de la salud no médicos pensaban que la discusión de voluntades anticipadas era responsabilidad solamente de los galenos; todos estos datos demuestran la nula comunicación y ausencia del trabajo intra e interdisciplinar que demanda las directrices anticipadas. Esta falta de trabajo interdisciplinar está íntimamente relacionada con otra barrera reportada por Forero et al. (2019), donde la falta de claridad de quién es el proveedor de salud responsable de abordar el tema afecta al desarrollo de las voluntades anticipadas. Es así que, que crear estrategias que fomenten el trabajo en equipo, ayudará a solventar diferentes factores limitantes.

El pronóstico es un aspecto médico que puede provocar una barrera para la discusión de voluntades anticipadas, Buiar y Goldim (2019) mencionan que es aceptable que haya cierta incertidumbre, ya que los modelos pronósticos no incluyen las nuevas opciones terapéuticas que aparecen día a día, es decir hay una dificultad en definir el pronóstico del paciente y condiciones de reversibilidad de la enfermedad. Además, un artículo australiano menciona que una relación demasiado cercana con el paciente puede provocar que

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

el galeno tenga la tendencia a realizar pronósticos más alentadores de lo normal, retrasando a su vez la discusión sobre voluntades anticipadas (Hemsley et al., 2019).

Por su parte, los sistemas sanitarios de cada país tienen diferentes características y estructura, a pesar de esto, la ausencia o la limitada disponibilidad de tiempo es una barrera frecuentemente mencionada en EEUU (Chandar et al., 2017), Canadá (Bernard et al., 2018) y Reino Unido (Blackwood et al., 2019), entre otros; esto puede ser debido a que los profesionales tienen que realizar otras tareas de carácter clínico y organizacional, procesos que restan el tiempo destinado a la atención al paciente para solventar dudas e inquietudes (Forero et al., 2019), poniendo a los profesionales en el dilema de discutir sobre voluntades anticipadas o evaluar a otros pacientes en situaciones de emergencia (Oh et al., 2021). Al ser la directriz anticipada un proceso que debe estar normado y documentado, el no tener tiempo necesario para explicar la terminología médico-legal que contiene causa otra barrera (Hemsley et al., 2019); por todas estas razones, Estados Unidos tiene normado desde el 2018, al menos 30 minutos para la discusión de la voluntad anticipada tanto por primera vez como subsecuente en la consulta médica (Blackwood et al., 2019), tiempo que debería también ser considerado por otros sistemas sanitarios.

La existencia de leyes que regulen la planificación de testamentos vitales es otro aspecto importante en los sistemas de salud a nivel mundial. Los estudios asiáticos incluidos en esta revisión citan a la falta de una normativa legal sobre voluntades anticipadas como una barrera, por ejemplo, Chung et al. (2020) menciona que existe incertidumbre con respecto al testamento vital normado bajo una legislación común, ya que podría entrar en conflicto con otras disposiciones legales que puedan formularse en el tiempo. A nivel Latinoamericano, no todos los países tienen una ley específica para las voluntades anticipadas, sino normas legalmente vinculantes que permiten formularlas, uno de los estudios chilenos seleccionados en esta revisión, reporta que la falta de ordenamiento jurídico es una de las barreras para implementar las directrices anticipadas (Dittborn B, 2018), a nivel ecuatoriano a pesar de no existir estudios que evalúen esto, podría extrapolarse también al carecer de esta normativa en el contexto nacional.

Sin embargo, existen países que tienen una regulación y legislación establecidas para voluntades anticipadas, como lo es España, en donde cada Comunidad Autónoma está encargada del manejo e implementación de los testamentos vitales, aun así, las voluntades anticipadas no han tenido la aceptación deseada. Herreros et al. (2020) y Poveda-Moral et al. (2021) ponen atención a otros aspectos del sistema como: procesos burocráticos engorrosos, ausencia de programas de capacitación durante el pregrado y posgrado y barreras ligadas a la ausencia de programas informáticos donde se guardarán las voluntades

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

anticipadas (deficiente o ausente acceso a la base de datos, difícil verificación de información de documentos registrados).

La disparidad en el acceso a la atención en cuidados paliativos, así como, el ausente apoyo emocional institucional al equipo de salud son aspectos importantes que deben tomarse en cuenta y que son poco abordados y simplemente mencionados de una manera superficial, por lo menos en los estudios que se incluyeron en esta revisión.

Desde la perspectiva de los profesionales de la salud, existen factores relacionados al paciente y la familia que influyen sustancialmente para el abordaje y discusión de directrices anticipadas. Martina et al. (2021) puntualiza que muchos asiáticos creen que la familia juega un rol fundamental en el plan avanzado de decisiones, abordando primero con los miembros familiares antes que con el paciente. A nivel Latinoamericano esto no difiere mucho, es así que, una paliativista que participó en el estudio de Macchi et al. (2020) sugirió que se debe incluir a la familia en la discusión de voluntades anticipadas para que se garantice que se respeten las decisiones del paciente; opinión que iría en contra de la autonomía del paciente, entonces el paternalismo no solo se presenta en profesionales de la salud, sino también en familiares.

El estudio canadiense de Bernard et al. (2018) resume las principales barreras ligadas al paciente incluyendo la dificultad de comprensión de las terapias de soporte vital y cuidado al final de la vida, dificultad para entender o aceptar un mal pronóstico, miedo del paciente a discutir el tema con familiares y convicciones religiosas; es decir, tiene concordancia con la diversidad de factores reportados en los artículos incluidos en este estudio que corresponden a diferentes países del mundo.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Las voluntades anticipadas de cuidados son un componente importante del cuidado de la salud. Entre las barreras se encontraron: desconocimiento sobre las voluntades anticipadas de cuidados, limitada capacitación y formación en voluntades anticipadas, deficiente trabajo interdisciplinario, ausente o limitado tiempo para discusión de voluntades anticipadas, procedimientos burocráticos excesivos, desconocimiento del paciente y la familia sobre directrices anticipadas, cultura paternalista tanto del personal de salud como de la sociedad en general, opiniones discordantes entre familiares y equipo de salud, entre otros.

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

La demanda elevada de atención sanitaria que se acompaña de tiempo limitado para el contacto con el paciente y la familia, procedimientos burocráticos excesivos para la suscripción de voluntades anticipadas y la ausencia de un marco de políticas establecidas comunicacionales y formativas tanto para el público como para el personal de salud son las características de un sistema de salud limitante para la planificación de directrices anticipadas.

Los factores que han limitado la planificación de voluntades anticipadas en el mundo no se refieren únicamente a la ausencia de marcos legales y de políticas educativas, entendiéndose así que, para la lograr el impacto deseado de las directrices en la sociedad, es necesario un trabajo enfocado en estos tres ejes: personal de salud, sistema sanitario y pacientes con sus familiares. En consecuencia, es importante diseñar y aplicar políticas de formación dirigidos a los profesionales de la salud adaptadas a la realidad de cada país, así como planes referidos a la atención e información del paciente y la familia, promoviendo de tal forma que, el paciente ejerza su derecho a la autonomía personal y consecuentemente mejorando la calidad de la atención médica futura.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguilar-Sánchez, J. M., Cabañero-Martínez, M. J., Puerta Fernández, F., Ladios-Martín, M., Fernández-de-Maya, Cabrero-García, J. (2018). Knowledge and attitudes of health professionals towards advance directives. *Gaceta Sanitaria* (4), 339–345. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.08.006>
- Argentina. (2012). *Ley nº 26.742, de mayo de 2012. Ley de Muerte Digna. Establece os direitos do paciente e sua relação com os profissionais e instituições de saúde* [.
- Arruda, L. M. A. de, Abreu, K. P. B., Santana, L. B. C., & Sales, M. V. de C. (2020). Variables that influence the medical decision regarding Advance Directives and their impact on end-of-life care. *Einstein (Sao Paulo, Brazil)*, 18, eRW4852. https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020RW4852
- Bernard, H. C., Dawn, D. K., Tan, E. A., Marissa, S., Barwth, J. J., & Heyland, D. (2018). Barriers to and enablers of advance care planning with patients in primary care Survey of health care providers. In *Canadian Family Physician | Le Médecin de famille canadien* (Vol. 64).
- Blackwood, D. H., Walker, D., Mythen, M. G., Taylor, R. M., Vindrola-Padros, C. (2019). Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

systematic review. *Journal of Clinical Nursing* (Vol. 28, Issues 23–24, pp. 4276–4297). Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/jocn.15049>

Boddy, J., Chenoweth, L., McLennan, V., Daly, M. (2013). It's just too hard! Australian health care practitioner perspectives on barriers to advance care planning. *Australian Journal of Primary Health* (Vol. 19, Issue 1, pp. 38–45). <https://doi.org/10.1071/PY11070>

Brasil. (2012). *Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes*. Conselho Federal de Medicina.

Brown, B. A. (2003). The history of advance directives. A literature review. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(9), 4–14. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20030901-04>

Buiar, P. G., Goldim, J. R. (2019). Barriers to the composition and implementation of advance directives in oncology: A literature review. *ecancermedicalscience* (Vol. 13). ecancer Global Foundation. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2019.974>

Callahan, M. R. (1991). Prepping for Patient Self-Determination Act. *Modern Healthcare*, 21(44), 36.

Cappell, K., Sundaram, V., Park, A., Shiraz, P., Gupta, R., Jenkins, P., Periyakoil, V. S. J., & Muffly, L. (2018). Advance Directive Utilization Is Associated with Less Aggressive End-of-Life Care in Patients Undergoing Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 24(5), 1035–1040. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2018.01.014>

Caprariis, P. J., Rucker, B., & Lyon, C. (2017). Discussing Advance Care Planning and Directives in the General Population. *South Med*, 110(9), 563.568. <https://doi.org/10.14423/SMJ.0000000000000697>

Chandar, M., Brockstein, B., Zunamon, A., Silverman, I., Dlouhy, S., Ashlevitz, K., Tabachow, C., Lapin, B., Ewigman, B., Mazzone, T., & Obel, J. (2017). Perspectives of Health-Care Providers Toward Advance Care Planning in Patients With Advanced Cancer and Congestive Heart Failure. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(5), 423–429. <https://doi.org/10.1177/1049909116636614>

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

- Chavez, G., Richman, I. B., Kaimal, R., Bentley, J., Yasukawa, L. A., Altman, R. B., Periyakoil, V. S., & Chen, J. H. (2018). Reversals and limitations on high-intensity, life-sustaining treatments. *PloS One*, *13*(2), e0190569. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0190569>
- Chung, R. Y. N., Dong, D., Chau, N. N. S., Chau, P. Y. K., Yeoh, E. K., & Wong, E. L. Y. (2020). Examining the gaps and issues of end-of-life care among older population through the lens of socioecological model—a multi-method qualitative study of Hong Kong. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(14), 1–18. <https://doi.org/10.3390/ijerph17145072>
- Código Civil del Ecuador, Congreso Nacional, Comisión de Legislación y Codificación 430 (2005).
- Devnani, R., Slaven, J. E., Bosslet, G. T., Montz, K., Inger, L., Burke, E. S., & Torke, A. M. (2017). How Surrogates Decide: A Secondary Data Analysis of Decision-Making Principles Used by the Surrogates of Hospitalized Older Adults. *Journal of General Internal Medicine*, *32*(12), 1285–1293. <https://doi.org/10.1007/s11606-017-4158-z>
- Dittborn B., M. (2018). Conocimientos y actitudes de profesionales de cuidados paliativos sobre Voluntades Anticipadas en Región Metropolitana, Chile [Palliative Care professionals knowledge and attitudes regarding Advance Directives in Metropolitan Region, Chile]. *Revista Colombiana de Bioética*, *13*(2), 36–49.
- Dowling, T., Kennedy, S., & Foran, S. (2020). Implementing advance directives—An international literature review of important considerations for nurses. *Journal of Nursing Management*, *28*(6), 1177–1190. <https://doi.org/10.1111/jonm.13097>
- Fernández-Rodríguez, Á., Molina-Mula, J., & Sarabia-Cobo, C. (2021). Educational intervention: Improving the knowledge and attitudes of health professionals on living wills. *Nurse Education Today*, *105*, 105016. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2021.105016>
- Forero Villalobos, J. J., Vargas Celis, I., & Bernal Silva, M. (2019). Voluntades anticipadas: desafíos éticos en el cuidado del paciente. *Persona y Bioética*, *23*(2), 224–244. <https://doi.org/10.5294/pebi.2019.23.2.5>

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

- García-Torres, C. E. (2018). Voluntades vitales anticipadas en la legislación ecuatoriana. *Memorias y Boletines de La Universidad Del Azuay*, 0(0 SE-Artículos), 138–147. <https://doi.org/10.33324/memorias.v0i0.160>
- Hamayoshi, M., Goto, S., Matsuoka, C., Kono, A., Miwa, K., Tanizawa, K., Evans, C., & Ikenaga, M. (2019). Effects of an advance care planning educational programme intervention on the end-of-life care attitudes of multidisciplinary practitioners at an acute hospital: A pre- and post-study. *Palliative Medicine*, 33(9), 1158–1165. <https://doi.org/10.1177/0269216319860707>
- Hemsley, B., Meredith, J., Bryant, L., Wilson, N. J., Higgins, I., Georgiou, A., Hill, S., Balandin, S., McCarthy, S. (2019). An integrative review of stakeholder views on Advance Care Directives (ACD): Barriers and facilitators to initiation, documentation, storage, and implementation. *Patient Education and Counseling* (Vol. 102, Issue 6, pp. 1067–1079). Elsevier Ireland Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.01.007>
- Herreros, B., Benito, M., Gella, P., Valenti, E., Sánchez, B., & Velasco, T. (2020a). Why have Advance Directives failed in Spain? *BMC Medical Ethics*, 21(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00557-4>
- Hui, S., Su, A., Ong, S., & Poremski, D. (2020). Stakeholder perspective on barrier to the implementation of Advance Care Planning in a traditionally paternalistic healthcare system. *PLoS ONE*, 15(11 November), 1–20. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0242085>
- Lamas, D., Panariello, N., Henrich, N., Hammes, B., Hanson, L. C., Meier, D. E., Guinn, N., Corrigan, J., Hubber, S., Luetke-Stahlman, H., & Block, S. (2018). Advance Care Planning Documentation in Electronic Health Records: Current Challenges and Recommendations for Change. *Journal of Palliative Medicine*, 21(4), 522–528. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0451>
- Lo, B., & Steinbrook, R. (2004). Resuscitating Advance Directives. *JAMA, Internal Medicine*, 2–3. <http://archinte.jamanetwork.com/>
- Lotz, J. D., Daxer, M., Jox, R. J., Borasio, G. D., & Führer, M. (2017). “Hope for the best, prepare for the worst”: A qualitative interview study on parents’ needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative Medicine*, 31(8), 764–771. <https://doi.org/10.1177/0269216316679913>

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

- Macchi, M. J., Pérez, M. del V., Alonso, J. P. (2020). Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos. *Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)* 35, 218–236. <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2020.35.11.a>
- Martina, D., Lin, C. P., Kristanti, M. S., Bramer, W. M., Mori, M., Korfage, I. J., van der Heide, A., van der Rijt, C. C. D., Rietjens, J. A. C. (2021). Advance Care Planning in Asia: A Systematic Narrative Review of Healthcare Professionals' Knowledge, Attitude, and Experience. *Journal of the American Medical Directors Association* (Vol. 22, Issue 2, p. 349.e1-349.e28). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.12.018>
- Martínez Gimeno, M. L., Cámara Escribano, C., Honrubia Fernández, T., Olmo García, M. C., Tovar Benito, D. H., Bilbao-Goyoaga Arenas, T., Rodríguez Almagro, P. (2018). Knowledge and attitudes of health care professionals in advance healthcare directives. *Journal of Healthcare Quality Research*, 33 (5), 270–277. <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2018.05.005>
- McDermott, E., Selman, L. E. (2018). Cultural Factors Influencing Advance Care Planning in Progressive, Incurable Disease: A Systematic Review With Narrative Synthesis. *Journal of Pain and Symptom Management* (Vol. 56, Issue 4, pp. 613–636). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.07.006>
- Nedjat-Haiem, F. R., Cadet, T. J., Amatya, A., & Mishra, S. I. (2019). Healthcare Providers' Attitudes, Knowledge, and Practice Behaviors for Educating Patients About Advance Directives: A National Survey. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 36(5), 387–395. <https://doi.org/10.1177/1049909118813720>
- Nicholson, R. (1993). A quick and painless death. *Hastings Center Wiley*, 23(3), 3–4. <http://www.jstor.orgURL:http://www.jstor.org/stable/3563359>
- Oh, A., Allison, T. A., Mahoney, K., Thompson, N., Ritchie, C. S., Sudore, R. L., Harrison, K. L. (2021). Front-Line Hospice Staff Perceptions of Barriers and Opportunities to Discussing Advance Care Planning With Hospice Patients and Their Families. *Journal of the American Medical Directors Association*. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.07.014>

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

- Ohr, S. O., Cleasby, P., Jeong, S. Y. S., Barrett, T. (2021). Nurse-led normalised advance care planning service in hospital and community health settings: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20 (1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00835-x>
- Olsen, D. P. (2016). Ethically Relevant Differences in Advance Directives for Psychiatric and End-of-Life Care. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 22(1), 52–59. <https://doi.org/10.1177/1078390316629958>
- Persad, G. (2019). Authority without identity: Defending advance directives via posthumous rights over one's body. *Journal of Medical Ethics*, 45(4), 249–256. <https://doi.org/10.1136/medethics-2018-104971>
- Poveda-Moral, S., Rodríguez-Martín, D., Codern-Bové, N., José-María, P., Sánchez-Valero, P., Pomares-Quintana, N., Vicente-García, M., & Falcó-Pegueroles, A. (2021). Managing ethical aspects of advance directives in emergency care services. *Nursing Ethics*, 28(1), 91–105. <https://doi.org/10.1177/0969733020952112>
- Puerto Rico. (2001). *17 de novembro de. Lei da Declaração Prévia de Vontade. Reconhece legalmente o direito de todo maior de idade, em uso de suas faculdades mentais, declarar previamente sua vontade sobre tratamento médico em caso de condição terminal ou estado vegetativo p.* Ley N° 160.
- Redaelli, A., & Cifuentes, A. (2015). *Voluntad Vital Anticipada* (Ediciones Camilianas, Ed.; 3rd ed.).
- Registro Nacional de Instrucciones Previas. (2002). *Registro Español de Directivas Anticipadas*. https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos-2020/Declarantes_con_Instruccion_Previa_Activa_por_Comunidad_Autonoma_y_grupos_de_edad_Enero_2020.pdf
- Resick, J. M., Arnold, R. M., Sudore, R. L., Farrell, D., Belin, S., Althouse, A. D., Ferrell, B., Hammes, B. J., Chu, E., White, D. B., Rak, K. J., & Schenker, Y. (2020). Patient-centered and efficacious advance care planning in cancer: Protocol and key design considerations for the PEACe-compare trial. *Contemporary Clinical Trials*, 96, 106071. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2020.106071>
- Rhodes, R. L., Elwood, B., Lee, S. C., Tiro, J. A., Halm, E. A., & Skinner, C. S. (2017). The desires of their hearts: the multidisciplinary perspectives of African Americans on end-of-life care in the

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

African American community. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 34(6), 510–517. <https://doi.org/10.1177/1049909116631776>.

Scherrens, A. L., Beernaert, K., Robijn, L., Deliens, L., Pauwels, N. S., Cohen, J., & Deforche, B. (2018). The use of behavioural theories in end-of-life care research: A systematic review. *Palliative Medicine*, 32(6), 1055–1077. <https://doi.org/10.1177/0269216318758212>

Schichtel, M., Wee, B., MacArtney, J. I., Collins, S. (2019). Clinician barriers and facilitators to heart failure advance care plans: a systematic literature review and qualitative evidence synthesis. (2018). *BMJ Supportive & Palliative Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001747>

Sommer, J., Chung, C., Haller, D. M., & Pautex, S. (2021). Shifting palliative care paradigm in primary care from better death to better end-of-life: a Swiss pilot study. *BMC Health Services Research*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06664-1>

Tadros, V. (2017). The persistence of the right of return. *Politics, Philosophy and Economics*, 16(4), 375–399. <https://doi.org/10.1177/1470594X17736265>

Teh, C. S. J., Suhaili, Z., Lim, K. T., Khamaruddin, M. A., Yahya, F., Sajili, M. H., Yeo, C. C., & Thong, K. L. (2018). Factors associated with facilitating advance careplanning based on the theory of plannedbehaviour. In *Nature* (Vol. 388, pp. 539–547).

Tsuruwaka, M., Yokose, R. (2018). Barriers to Promoting Advance Care Planning for Residents Living in a Sanatorium for Hansen’s Disease: A Qualitative Study of Residents and Staff in Japan. *Asian Bioethics Review*, 10 (3), 199–217. <https://doi.org/10.1007/s41649-018-0059-7>

Uruguay. (2009). *Ley nº 18.473, de 21 de abril de 2009. Voluntad Anticipada. Incorpora ao ordenamento jurídico e estabelece o alcance das diretivas antecipadas de vontade.* 27.714. <https://bit.ly/2Mm0gHs>

Vázquez-Campo, M., Tizón-Bouza, E., Martínez-Santos, A. E., Vilanova-Trillo, L. (2020). What do Galicia’s nurses know about living wills?. *Enfermería Clínica*, 30 (1), 16–22. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.09.017>

Jami, A., Falcón, E., & Padrón, L.

Factores que limitan la planificación de voluntades

- Vearrier, L. (2016). Failure of the Current Advance Care Planning Paradigm: Advocating for a Communications-Based Approach. *HEC Forum*, 28(4), 339–354. <https://doi.org/10.1007/s10730-016-9305-0>
- Wood, B. S., & Winzelberg, G. S. (2020). Expanding and Enhancing Advance Care Planning to Promote Goal-Concordant Care. *North Carolina Medical Journal*, 81(4), 242 LP – 248. <https://doi.org/10.18043/ncm.81.4.242>
- Yen, Y. F., Huang, L. Y., Hu, H. Y., Sun, W. J., Ko, M. C., Lee, Y. L., Huang, S. J., & Chu, D. (2018). Association of Advance Directives Completion with the Utilization of Life-Sustaining Treatments During the End-of-Life Care in Older Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), 265–271. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.08.031>