



**UNIVERSIDAD  
DE ANTIOQUIA**

**Rol del profesional de enfermería en las voluntades anticipadas del paciente  
con cáncer y su familia**

Role of the nursing professional in the advance directives of the cancer patient and  
his family

Martha Milena Moreno Ríos

Daniela Ríos Quintero

Monografía presentada para optar al título de Especialistas en Enfermería  
Oncológica

Asesora

Berena Patricia Torres Marín, Doctora en Antropología Social

Universidad de Antioquía  
Facultad de Enfermería  
Especialización en Enfermería Oncológica  
Medellín

2024

## **Dedicatoria**

A todos aquellos pacientes y sus familias cuya calidad de vida se beneficiará del desarrollo y fortalecimiento de las voluntades anticipadas, no sólo en la academia, sino también en las instituciones de salud y en la sociedad.

A nuestros colegas que han hecho camino y que contribuyen al fortalecimiento de la enfermería.

## **Agradecimientos**

A Dios, fuente de amor y santidad.

A nuestras familias, por el apoyo, comprensión y fortaleza durante todo este proceso.

A nuestra asesora Berena Torres, por ser una guía durante este proceso, acompañar nuestro camino y compartir sus grandes conocimientos.

A nuestra Alma Mater, quien a través de este programa académico y sus docentes nos han brindado la oportunidad de crecer.

## Tabla de contenido

Introducción	8
Presentación del tema	9
Justificación	12
Objetivos	14
Objetivo general	14
Objetivos específicos	14
Metodología	15
Paradigma:	15
Enfoque:	15
Metodología:	16
Estado del Arte	16
Descripción de la heurística:	17
Autores principales	26
Criterios de rigor	28
Criterios éticos	30
Presentación descriptiva de la temática (informe de la fase heurística):	31
Análisis hermenéutico de los datos	33
1. Voluntades anticipadas: desarrollo histórico y otras denominaciones	33
2. Conocimientos y actitudes de las diferentes disciplinas frente a las voluntades anticipadas	40
2.1. Conocimientos de los profesionales de la salud en las voluntades anticipadas:	40
2.2. Actitudes de los profesionales de la salud respecto a las voluntades anticipadas:	46
3. Beneficios y barreras frente a la implementación de las voluntades anticipadas	49
4. Rol del profesional de enfermería en las voluntades anticipadas	54
4.1. Interacción del paciente y su familia	54
4.2. Importancia de las habilidades comunicativas del profesional	56
4.3. Teorías de enfermería que fundamentan el cuidado de enfermería en las voluntades anticipadas	58
4.3.1. Teoría de enfermería humanística	59
4.3.2. Teoría del cuidado caritativo	60
4.3.3. Teoría del final tranquilo de la vida	61
Conclusiones	63
Recomendaciones	64
Anexos: Matriz	65



## **Lista de gráficas e ilustraciones**

Ilustración 1 Base de Datos	18
Ilustración 2. Descriptores	18
Ilustración 3: Idiomas	19
Ilustración 4: Países.	20
Ilustración 5: Disciplinas	21
Ilustración 6: Publicaciones por año	22
Ilustración 7 Diversidad del material	22
Ilustración 8 Metodologías utilizadas	23
Ilustración 9 Enfoque cualitativo	24
Ilustración 10 Enfoque cuantitativo	25
Ilustración 11 Autores	26
Ilustración 12: Línea del tiempo	30
Ilustración 13 Temas y subtemas	31

## **Lista de tablas**

Tabla 1. Tipo de material	18
Tabla 2: Clasificación geográfica de terminología	37

## **Resumen**

El presente trabajo tuvo como objetivo analizar literatura científica sobre el rol del profesional de enfermería en el tema de voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia disponible en bases de datos de los últimos diez años. Se desarrolla a partir de la investigación cualitativa por medio de un estado del arte, en el que se revisó material bibliográfico en español, inglés y portugués publicados entre el 2013 y 2023. Se revisaron las bases de datos Google Scholar, Pubmed, Science Direct, Scielo, Elsevier relacionado con el rol del profesional de enfermería en el tema de voluntades anticipadas al paciente con cáncer y su familia. Se utilizaron los descriptores como directivas anticipadas, enfermería, oncología, testamento vital, gestión en salud, voluntades anticipadas, rol de enfermería; los cuales se ajustaron al objetivo de la monografía y permitieron encontrar 60 artículos importantes para el análisis. Los hallazgos muestran escasez de producción sobre el perfil que debe tener el especialista en enfermería oncológica en las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia, sin embargo, la tendencia es que los profesionales de enfermería, al estar en mayor contacto con el paciente, se convierten en importantes comunicadores del tema, y por ende, están en la capacidad de iniciar las conversaciones en las que el individuo exprese sus voluntades antes de morir. En conclusión, el profesional de enfermería desempeña un papel importante en la implementación de las voluntades anticipadas y el respeto a las decisiones del individuo y la preservación de la autonomía en las etapas finales de la vida, a pesar de la poca evidencia científica sobre perfil, competencias o desempeño específico.

**Palabras clave:** Voluntades anticipadas, testamento vital, autonomía del paciente, rol de enfermería, oncología, enfermería oncológica.



## **Abstract**

*The objective of this work is to analyze the literature on the role of the nursing professional regarding advance directives for patients with cancer and their family using databases from the last ten years. It is developed from qualitative research through the review of bibliographic material in Spanish, English and Portuguese published between 2013 and 2023. The databases used include Google Scholar, Pubmed, Science Direct, Scielo and Elsevier focused on the role of nursing professionals in advance directives for patients with cancer and their families. Descriptors were used as advanced directives, nursing, oncology, living wills, health management and nurse's role; to align with the objective of the monograph allowing the identification of 60 relevant articles for analysis. The findings show scarcity when it comes to evidencing the profile that the oncology nursing specialist has in the advance directives of the patient with cancer and his family in a defined way, however the trend in nursing shows that by being in close contact with patients, nurses become key communicators of this topic, and therefore, they are able to initiate conversations in which the individual expresses their wishes before dying. In conclusion, the nursing professional plays an important role in the implementation of advance directives despite the limited literature found, where their objective is respect for the individual's decisions and the preservation of autonomy in the final stages of life.*

**Keywords:** *Advance directives, living will, patient autonomy, nursing role, oncology, oncology nursing.*

## Introducción

Las voluntades anticipadas o también conocidas como testamento vital toman cada vez mayor fuerza al ser consideradas como la principal expresión del principio bioético de la autonomía del paciente. Es importante resaltar que el tema de voluntades anticipadas aparece bajo diferentes conceptos, aun así, tiene el mismo contenido, es decir, su objetivo no cambia y apuntan hacia el respeto de la autonomía del paciente. En el presente trabajo monográfico se hace énfasis en el rol que tiene el profesional de enfermería en el cuidado del paciente con cáncer y su familia, partiendo de la legislación nacional e internacional y, a su vez, la importancia del código deontológico de enfermería que rige el actuar profesional desde los cuatro roles: educación, gestión, investigación y asistencia.

Así mismo, la búsqueda bibliográfica inicial permitió perfilar el punto de partida del trabajo, planteando con ello no sólo la importancia del tema para la profesión, sino también para la sociedad, la academia y la especialización en enfermería oncológica. Esto se llevó a cabo mediante la revisión analítica de la literatura científica de la última década, disponible en cinco bases de datos. El desarrollo de la monografía se realizó bajo el paradigma histórico hermenéutico interpretativo, con enfoque cualitativo en la modalidad de estado del arte.

Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de rigor: fiabilidad, validez, confiabilidad, transferibilidad y relevancia (Noreña et al., 2012), con el fin de garantizar el análisis adecuado de la información durante la recolección y el procesamiento de los datos a lo largo del desarrollo del trabajo. De manera simultánea, se respetó la propiedad intelectual de los autores con base a la Ley 44 de 1993, donde se garantiza la autenticidad y seguridad a los títulos de derechos de autor de los artículos analizados para el trabajo monográfico (Ley 44 de 1993, artículo 4).

El desarrollo del trabajo permitió identificar las problemáticas y los aspectos en los que se han centrado las investigaciones científicas, los enfoques, las perspectivas teóricas y las disciplinas que han participado en el tema, permitiendo dar cuenta de

los retos que tiene el profesional de enfermería en las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia.

### **Presentación del tema**

Las voluntades anticipadas o también conocidas como instrucciones previas permiten al individuo “manifestar de manera libre y voluntaria las preferencias o indicaciones respecto al tratamiento y los cuidados médicos que desea o no recibir” (Dittborn Bellalta, 2018). Es por ello que este tema sigue siendo parte del debate mundial, en especial porque el avance en tecnologías en salud día a día, plantean dilemas éticos entre la preservación del derecho a la autonomía del paciente y el uso o restricción de terapias médico - científicas en aquellos que no pueden manifestar su voluntad (Teno et al., 2015).

En un estudio realizado por Teno et al., (2015) se pudo constatar que de casi 700 testamentos vitales, más de la mitad no quedaron registrados en historias clínicas, por lo cual el personal de salud no contó con las herramientas necesarias para la toma de decisiones basadas en la voluntad del paciente; esto coincide con otro estudio en Chile donde de la muestra de 107 profesionales del área de la salud, siendo el 31% enfermeras, sólo 7 de ellas “manifestaron haber tenido experiencia durante su práctica profesional con un paciente que tuviera un documento escrito de voluntades anticipadas” (Dittborn, 2018).

Lo anterior está influenciado, según Dittborn (2018) y Forero et al., (2019), por la falta de conocimientos acerca del tema, poca capacitación en competencias comunicacionales y, asimismo, apoyo emocional limitado en los equipos de salud. De esta manera, la literatura ha demostrado que, cuando los profesionales sanitarios cuentan con herramientas para el afrontamiento de temas de final de vida, se aumenta la confianza y mejora la relación, tanto del paciente y su familia, como del mismo equipo de trabajo en los cuidados asistenciales, además, se disminuye la obstinación terapéutica y se expresa menos angustia moral “ante las numerosas preguntas que involucran este periodo, reduciendo así los conflictos con los familiares sobre tratamientos y enfoques terapéuticos” (Guirro et al., 2022).

Dentro del Código Deontológico de Enfermería (CIE, 2021), en todo el primer apartado de las enfermeras y los pacientes u otras personas que requieren cuidados, se hace especial énfasis en el deber por parte de esta profesión de velar por la dignidad de las personas, promoviendo entornos de cuidado y respeto a los derechos de los pacientes. Desde la investigación esto es posible, ya que esta “preservará la utilización de recursos, ofreciendo cuidados basados en la evidencia científica y mejorará la calidad asistencial” (Montoro et al., 2020, p. 163). Además, por medio de los cuidados holísticos, la enfermera tiene la posibilidad de maximizar la independencia del paciente, proporcionando atención continua y oportuna, confort y calidad de vida, no solo desde herramientas concretas y predictivas, sino también fundamentada en la evidencia científica.

Por otra parte, en la gestión, el profesional de enfermería se convierte en el puente y columna angular para preservar la autonomía del paciente y a su vez facilita la atención integral en pro del beneficio de aquellos que se encuentran en un estado de enfermedad terminal, de coma o de sufrimiento irreversible, con los diferentes actores que intervienen en su cuidado. Se ha demostrado que “los ancianos con cáncer reciben menor atención de cuidados paliativos al final de vida que los pacientes más jóvenes” (Montoro et al., 2020, p. 163), por lo tanto, una adecuada gestión de enfermería implica brindar servicios con equidad y justicia para cada uno de los usuarios, así como evitar conductas poco éticas que difieren de los deseos y voluntades del sujeto de derechos, es decir:

Humanizar el cuidado uniendo la competencia tecnocientífica y la acogida integral del paciente como ser biopsicosocial. Los cuidados paliativos tienen entonces el objetivo de brindar este cuidado humanizado tendiendo a mejorar la calidad de vida de los pacientes, sobre todo en la fase terminal de sus vidas (Scottini et al., 2018, p. 3).

Finalmente, en el rol educativo, aún existen grandes oportunidades que permitan estandarizar en los programas académicos el tema de voluntades anticipadas en los cuidados al final de la vida, pues estas permiten a la enfermera, no sólo brindar información al paciente y su familia acerca de la existencia de este derecho, sino también a prepararlos para el afrontamiento de los diferentes signos y síntomas que pueden traer consigo tanto la enfermedad como los tratamientos a los que puedan

estar expuestos, y su vez brindar “una atención integrada para el abordaje multidimensional de sus necesidades” (Montoro et al., 2020, p. 163) recordando siempre que es una persona que se encuentra en un estado de máxima vulnerabilidad.

Gran parte de los pacientes, susceptibles de obstinación terapéutica y de cuidados fútiles, que se benefician de manifestar las voluntades de manera anticipada en la etapa final de la vida, son aquellos que se encuentran en etapa terminal debido al cáncer. Según cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para 2020 se presentaron alrededor de 10 millones de defunciones por esta enfermedad y en la región de las Américas, la cifra ascendió a 1.4 millones de personas que perdieron la vida por la misma causa en el mismo periodo de tiempo (OPS, 2023), en Colombia según Globocan (2020) para este año se presentaron un total de 54.987 defunciones, con una tasa de 84.7 x 100.000 habitantes, sin embargo cifras más recientes de la cuenta de alto costo reportan una mortalidad para 2022 de 58,91 defunciones por cada 100.000 habitantes, siendo el sexo femenino el más afectado con el 52,48 % comparado con el masculino que se reporta con el restante 47,52%. (CAC, 2023).

Estas nuevas cifras, aunque parecen indicar una mejoría significativa en el pronóstico de la enfermedad, no dejan de plantear interrogantes respecto a la posibilidad que tuvieron estas personas y sus familias, no sólo de manifestar su voluntad, sino también de recibir asistencia acorde a dichas decisiones, por lo cual se hace imperativo que el personal de enfermería, cuya razón de ser es el cuidado de la salud, sea competente en la defensa de los derechos de los pacientes, en la capacidad de dirimir dilemas éticos, en la adaptabilidad a los cambios, en el desarrollo de habilidades y procesos, y en la comunicación, “para conseguir una actitud empática y afectiva hacia la comprensión y sensibilización de las vivencias del paciente, permitiéndole un cuidado consciente y trascendental” (Hermosilla y Sanhueza, 2020).

## **Justificación**

El profesional de enfermería está llamado a construir una relación con el paciente y su familia, la cual le permite lograr una comunicación asertiva a lo largo del proceso de enfermedad al que se ve enfrentado, siendo posible esto a través del acompañamiento integral en cada una de sus etapas. Hermosilla et al., (2021) destacan la necesidad de establecer una relación con la enfermera que se caracterice por un vínculo real y afectivo, basado en la idea de que el cuidado profesional se logra a través de la confianza, la comunicación y la disponibilidad genuina y honesta para acompañar el proceso de enfermedad. Esto coincide con los manifiestos de la teoría de Jean Watson citado por Hermosilla et al., (2021) con respecto a la relación transpersonal que se establece en un ambiente humanizado, trascendiendo hacia lo que va más allá de lo personal y unificando lo psicológico, lo biológico, lo social y lo espiritual.

En el caso concreto de las enfermeras, se postulan como importantes informadoras de voluntades anticipadas dada la cercanía que las caracteriza en sus funciones y cuidados con los usuarios del sistema. Además, son los profesionales que con frecuencia están más cerca de pacientes y familiares en el proceso de la muerte o en sus fases previas (Vázquez et al., 2020). Esto permite que el profesional se convierta en guía de acuerdo a las necesidades encontradas desde la orientación y la resolución de problemas que favorecen al paciente la toma de decisiones desde la autonomía y el respeto.

Para la sociedad, las voluntades anticipadas y el rol que desempeña el profesional de enfermería en ellas se convierten en un tema de gran relevancia e interés, pues tiene beneficios no solo para el paciente, en el cual se debe velar por sus últimas voluntades y el respeto al derecho de autonomía, sino también para sus familiares, los cuales evitan conflictos o que se tomen decisiones erróneas (Vázquez et al., 2020).

En la actualidad, el papel de enfermería en las voluntades anticipadas es de gran importancia, donde autores como Simón P et al., (2008) refieren que éstas son una herramienta útil tanto para los usuarios como para los profesionales de salud. Este derecho de la ciudadanía ayuda a dichos profesionales a determinar las mejores decisiones para un paciente ante situaciones clínicas en las que éste no puede

expresar su voluntad. Para el campo de la salud, las voluntades anticipadas son una herramienta que proporciona al equipo información fidedigna de los valores y deseos del paciente, por lo que es importante capacitar a estos profesionales para brindar una atención respetuosa y de calidad (Forero et al., 2019).

Conocer el rol del profesional de enfermería en el tema de las voluntades anticipadas del paciente, permite que el especialista en oncología cuente con los conocimientos, las habilidades y las actitudes necesarias para velar por el bienestar y la calidad de vida del individuo y su familia a partir de la satisfacción de sus necesidades, pues es de vital importancia entender y comprender la integralidad del ser para apuntar al logro de objetivos de acuerdo a sus dimensiones. La familia es un pilar básico en el cuidado, por ello enfermería debe hacer un acompañamiento integral y continuo, ya que éstas se ven enfrentadas a situaciones devastadoras durante la enfermedad de su ser querido y a la toma de decisiones que los pueden poner al límite por la poca claridad en los procesos, conceptos, alternativas de tratamiento, dudas o temor de no saber cuál es la decisión correcta.

Finalmente, la presente revisión, permitió tener mayor claridad en el rol del enfermero especialista en el tema de voluntades anticipadas, las problemáticas en las que se ha centrado la investigación y la participación de otras disciplinas. Además, hoy en día existen grandes retos con el paciente con cáncer y su familia, pues el cuidado integral y el acompañamiento que requieren obliga a realizar actualizaciones continuas que permitan entender el panorama en la toma de decisiones al final de la vida. Por ende, es necesario innovar a través de las investigaciones científicas para fortalecer la producción de enfermería y de esta manera, crear estrategias para un acercamiento holístico al individuo y al fortalecimiento del rol.

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

Analizar literatura sobre el rol del profesional de enfermería en el tema de voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia disponible en bases de datos de los últimos diez años.

## **Objetivos específicos**

- Describir las características de la literatura científica encontrada sobre el rol de los profesionales de enfermería en el tema de las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia.
- Identificar las problemáticas y los aspectos en los que se han centrado las investigaciones sobre el rol de los profesionales de enfermería en el tema de las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia.
- Conocer los enfoques investigativos y las perspectivas teóricas que han utilizado las investigaciones sobre el rol de los profesionales de enfermería en el tema de las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia.
- Describir qué otras disciplinas aparecen registradas en la literatura científica sobre el rol de los profesionales de enfermería en el tema de las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia.
- Dar cuenta de los retos que plantea la literatura científica al rol de los profesionales de enfermería en el tema de las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia.

## **Metodología**

### **Paradigma:**

El paradigma en el que se inscribe el presente trabajo de revisión de literatura es el histórico hermenéutico interpretativo, que como dice Agreda, M.E (2024) busca encontrar sentido en la práctica personal y social a partir de un proceso histórico para orientar la práctica actual.

### **Enfoque:**

Hoyos Botero (2000), Galeano Marín y Vélez Restrepo (2002) definen las metodologías de investigación cualitativa como maneras posibles de hacer investigación en ciencias sociales. Una de sus formas es la investigación documental, que incluye la metodología estado del arte (Gómez et al., 2015).



Por otro lado, Taylor S.J y Bogdan R (2000) destacan que un estudio cualitativo no es un análisis impresionista, informal, basado en una mirada superficial a un escenario o a personas (...) La metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos.

De esta manera, la investigación cualitativa permitió una revisión de la literatura, que consiste en la búsqueda y análisis crítico de la información dispuesta en las bases de datos sobre el rol del profesional de enfermería en las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia, para conocer el estado de la discusión en la actualidad.

### **Metodología:**

Galeano Marín y Vélez Restrepo (2002) plantean que el estado del arte es una investigación documental sobre la cual se recupera y trasciende reflexivamente el conocimiento acumulado sobre determinado objeto de estudio. Además, lo consideran como una investigación con desarrollo propio, cuyo fin es develar la interpretación de los autores sobre el fenómeno y hacer explícita la postura teórica y metodológica de los diferentes estudios (Gómez et al., 2015).

Por otro lado, Toro Jaramillo y Parra Ramírez (2010) equiparan el estado del arte con la revisión de antecedentes, proponiéndolo como un momento metodológico dentro de cualquier investigación que busca clarificar el estado actual de un problema (...) En razón de lo anterior se evidenció la necesidad de unificar criterios para el proceso de investigación cualitativa, usando el estado del arte como guía para la formulación y ejecución de proyectos en los trabajos de grado de pregrado o incluso en investigaciones de mayor envergadura (Gómez et al., 2015).

Finalmente, la presente monografía permitió conocer las problemáticas, los enfoques y las perspectivas de los autores que abordan el tema de voluntades anticipadas mediante la recopilación y el análisis de las mismas. De esta manera, Londoño (2016) define El Estado del Arte como una modalidad de la investigación documental que permite el estudio del conocimiento acumulado escrito dentro de un

área específica; su finalidad es dar cuenta del sentido del material documental sometido a análisis, con el fin de revisar de manera detallada y cuidadosa los documentos que tratan sobre un tema específico (Londoño et al., 2016).

## **Estado del Arte**

Londoño (2016) establece que para la construcción del Estado del Arte se necesitan dos momentos claves los cuales permiten estudiar el tema. Estos, desde la acepción filosófica se definen como:

La heurística, la cual es la búsqueda y compilación de las fuentes de información, las cuales pueden ser de diversas características y naturaleza, como por ejemplo, bibliografías, anuarios, monografías, artículos, trabajos de investigación, tesis (...) Es descubrir, encontrar e indagar en documentos o fuentes históricas, la información necesaria para procesos investigativos y la resolución de problemas en diversos ámbitos científicos (Londoño et al., 2016).

Por otro lado, la hermenéutica consiste en la lectura, análisis, interpretación, correlación y clasificación de la información, según el grado de interés y necesidad frente a la nueva investigación. Puede decirse que el término tiene dos dimensiones: por un lado, es la reflexión filosófica sobre la estructura y condiciones del 'comprender'. Por otro lado, es la teoría-práctica de un método que incluye orientaciones para comprender e interpretar la realidad (Londoño et al., 2016).

Londoño (2016) plantea que, para el desarrollo del Estado del Arte, son necesarias de la heurística, seis subfases para que el investigador realice un proceso de búsqueda de la información. De esta manera, la monografía se desarrolló teniendo en cuenta cada uno de estos pasos con el fin de analizar e iniciar la construcción del Estado del Arte.

### **Descripción de la heurística:**

- **Preparatoria o iniciación:** En esta fase se realizó la identificación y selección del tema a trabajar, el cual corresponde al rol del profesional de enfermería en las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su

familia. A partir de esto, se inició con el desarrollo de la propuesta y la delimitación de los elementos teóricos que sustentan la construcción del tema para la definición de objetivos (Londoño et al., 2016), presentación y justificación del tema de la monografía.

- **Exploración y descripción:** Se realizó una revisión inicial con el fin de identificar la producción existente sobre la temática a trabajar, definiendo así la información necesaria para abordar las voluntades anticipadas, su contexto y el papel que desempeña el profesional de enfermería con el paciente con cáncer y su familia.

Luego se realizó una revisión del material bibliográfico en español, inglés y portugués publicado entre los años 2013 - 2023, en las bases de datos Google Scholar, Pubmed, Science Direct, Scielo y Elsevier relacionado con el rol del profesional de enfermería en el tema de voluntades anticipadas al paciente con cáncer y su familia. Esto se llevó a cabo por medio de los descriptores, los cuales se ajustaron al objetivo de la monografía y permitieron encontrar artículos útiles para el análisis.

Elsevier y Google Scholar fueron las bases de datos en las cuales se obtuvieron la mayor cantidad de textos, encontrando así, un total de 17 en cada uno de ellos (ilustración 1) que corresponde al 28.3%, seguido de Pubmed con 14 artículos (23.3%), Scielo con 10 artículos (16.6%) y finalmente, Science Direct con 2 artículos (3.3%) para un total de 60 artículos.

## Bases de Datos

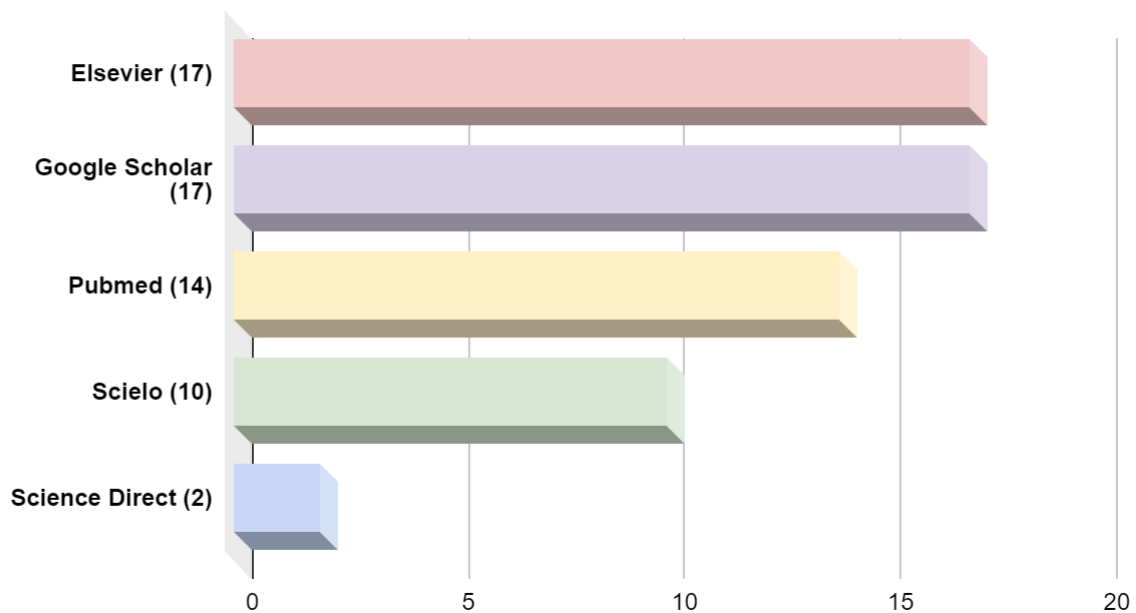
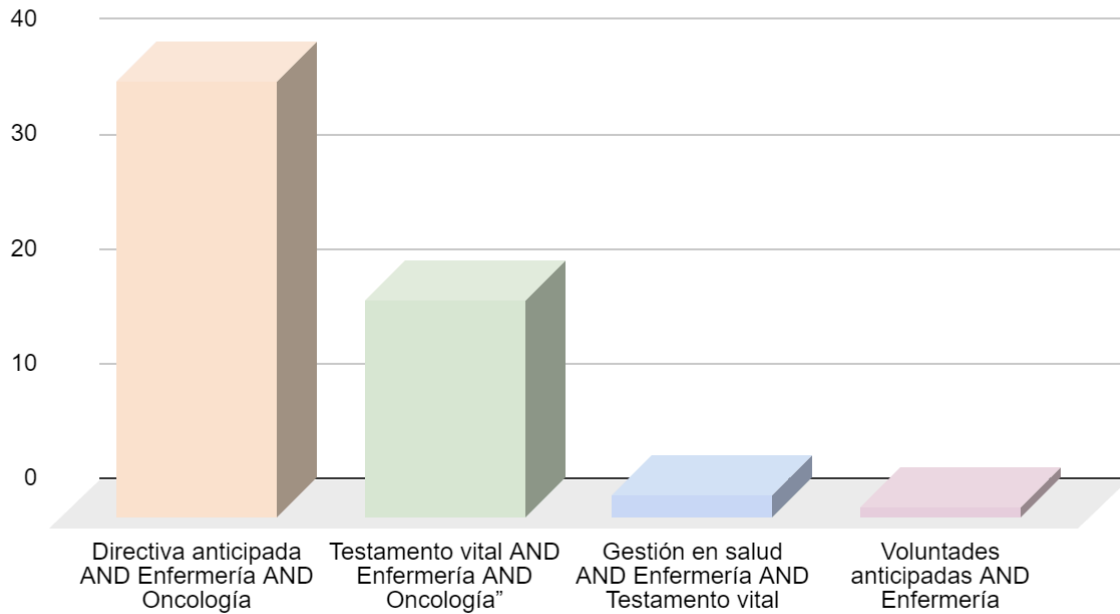


Ilustración 1 Base de Datos.

Para esta búsqueda se utilizaron descriptores mediante los DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) en los idiomas español, inglés y portugués (ilustración 2). La revisión sistemática, incluyó la combinación de palabras claves utilizando el operador booleano AND. Estas fueron: enfermería, testamento vital, papel de enfermería, educación en enfermería, gestión en salud, directiva anticipada.

La combinación que más artículos arrojó durante la búsqueda fue *“Directiva anticipada AND Enfermería AND Oncología”* con un total de 38 textos, lo cual corresponde al 63.3% de los artículos seleccionados (60 artículos). Otras combinaciones fueron *“Testamento vital AND Enfermería AND Oncología”* con un total de 19 textos (31.6%), seguido por *“Gestión en salud AND Enfermería AND Testamento vital”* con 2 artículos (3.3%) y finalmente, 1 artículo (1.6%) con la combinación *“Voluntades anticipadas AND Enfermería”*.

## Descriptores



*Ilustración 2. Descriptores*

Es importante resaltar que durante la búsqueda del material se seleccionaron 68 textos, de los cuales se descartaron 8 (tabla 1). Las razones por las cuales no se incluyeron, era porque 5 de ellos requerían pago para su visualización, 1 no era específico para pacientes con cáncer, otro era una validación de cuestionario, y finalmente, el artículo restante era una investigación con estudiantes de enfermería y no con enfermeros profesionales.

Material	Total
Revisados y clasificados	68
Seleccionados	60
Descartados	8

*Tabla 1. Tipo de material*

En relación al idioma (ilustración 3), se puede evidenciar que el 49.2% de los textos se encontraban en inglés (29 artículos), lo cual tiene una estrecha relación con los países más destacados dentro de la búsqueda, pues Estado Unidos representa el

16.6% del total de los artículos, ocupando el tercer lugar de países con mayor producción escrita en inglés encontrada.

Por otro lado, el segundo idioma fue el español con un 36.6% de los textos (22), seguido de un 13.3% en portugués (8 artículos), y por último, 1 en alemán (1.7%).

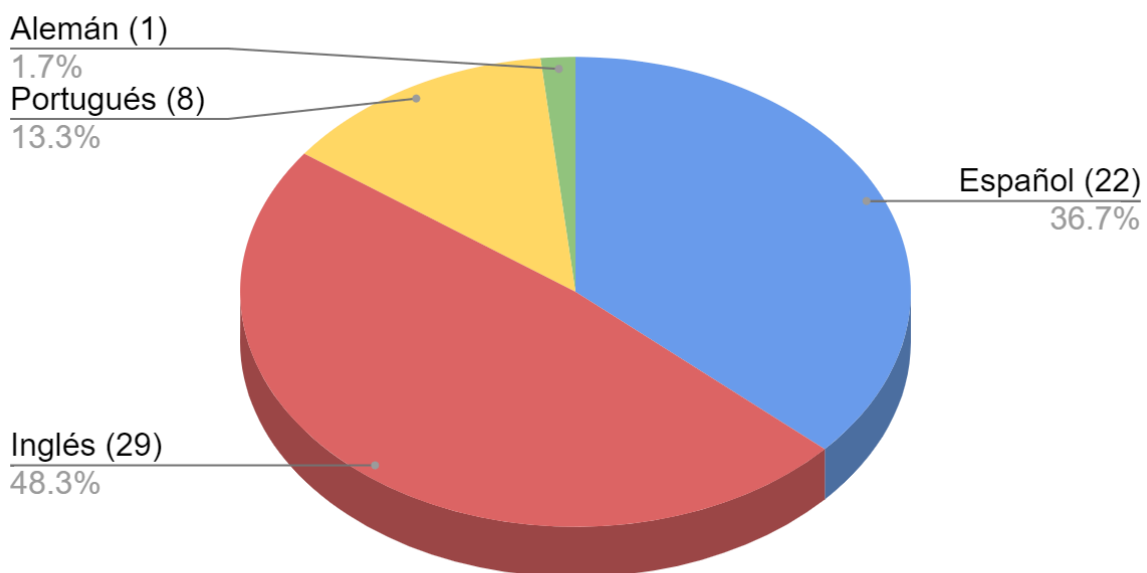


Ilustración 3: Idiomas

Con respecto a la distribución por países, de los 60 estudios seleccionados a través de las bases de datos para su posterior análisis, se pudo evidenciar (ilustración 4) que España lideró el grupo de países con mayor producción con un 21.6% lo cual corresponde a 13 artículos, seguido de Brasil con 11 artículos (18.3%), EE.UU. con 10 artículos (16.6%) y China con un 8.3%, es decir, 5 artículos.

Los países con menos producción encontrada fueron Colombia, Alemania, Argentina, Corea del Sur, Chile y México con un 3.3% (2 artículos cada país) y México, Finlandia, Francia e Irán con un 1.6 %, lo que equivale a 1 texto por país.

## Países

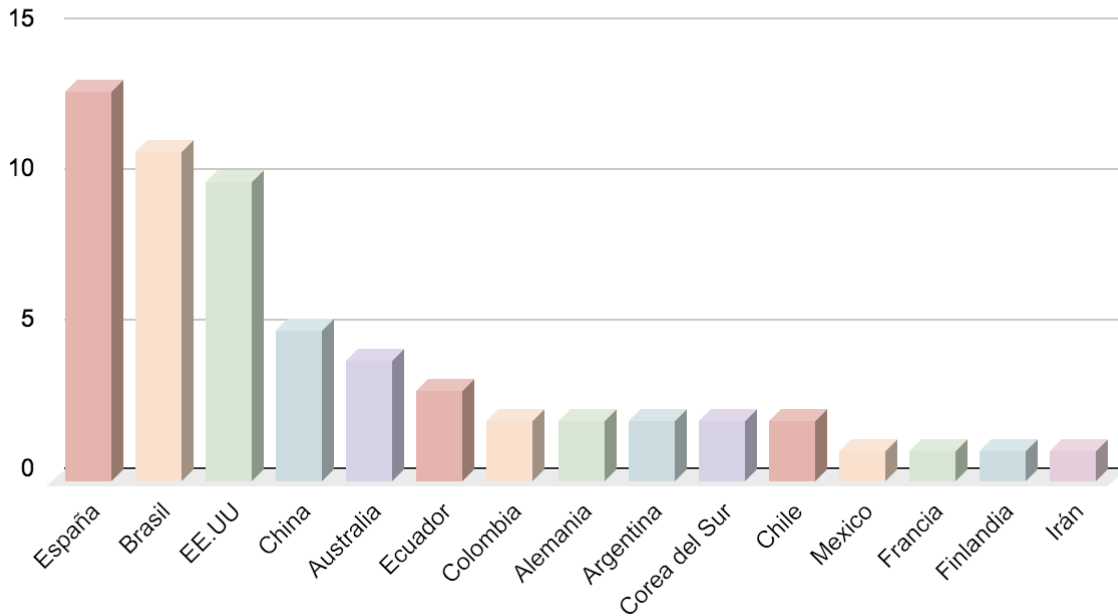


Ilustración 4: Países.

Dentro de la búsqueda realizada, enfermería no es la única disciplina que intervino en el tema de voluntades anticipadas, pues se encontró 1 artículo (1.6%) en el que se destacó la psicología, la cual trató de abordar la perspectiva que tienen en la planificación de los deseos del paciente con cáncer avanzado al final de la vida y las posibles barreras frente a ello. Por otro lado, se observó la participación de enfermería en un 21.6% (13 artículos), enfermería posgraduada en oncología con un 35% (21 artículos) y en cuidados paliativos (6 artículos) con un 10%. Finalmente, se encontró la participación conjunta de enfermería y medicina en el 21.6% del total de la búsqueda (ilustración 5).

Lo anterior permitió reconocer la importancia del trabajo multidisciplinario y cómo cada uno de los actores sanitarios juegan un papel importante en el respeto y la garantía de los deseos del paciente.

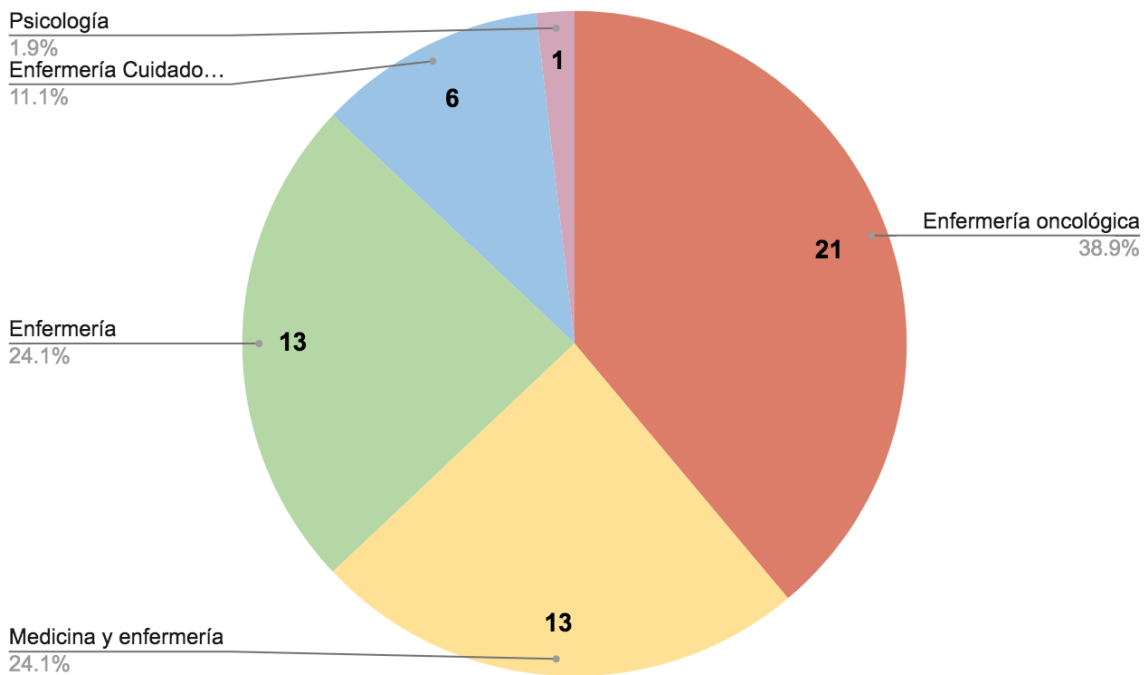
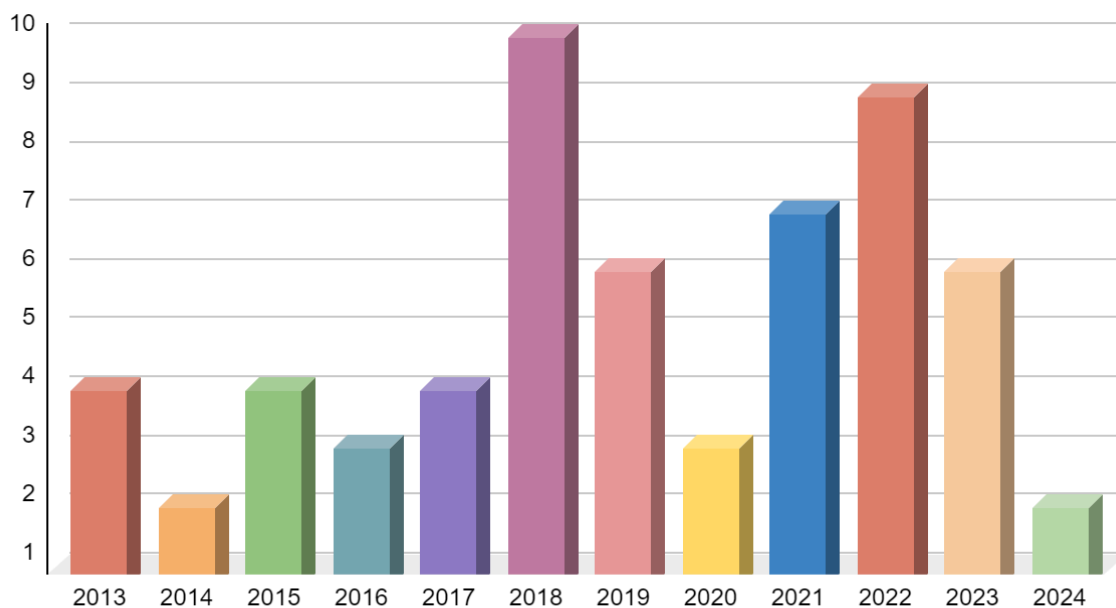


Ilustración 5: Disciplinas

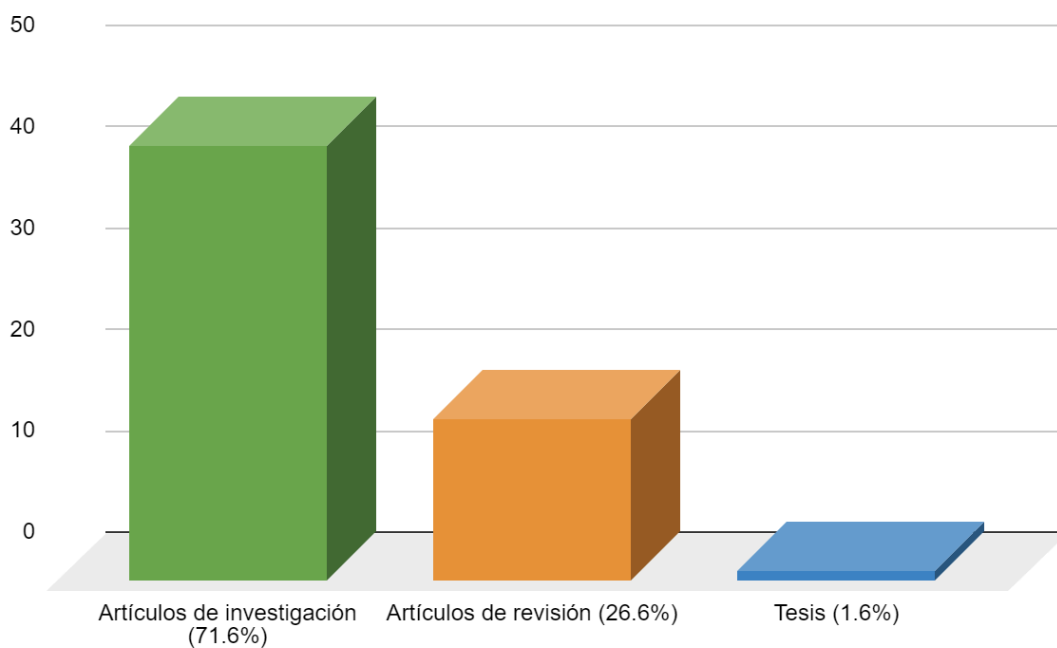
La ilustración 6, muestra que, en el año 2013, 2015 y 2017 se presentó una similitud en el número de material encontrado (4 textos), lo cual correspondió al 6.6% para cada uno. A partir del 2018 hubo un incremento significativo en la producción escrita con un porcentaje del 16.6% para dicho año, siendo éste junto con el 2022 (15%) los años en los que se encontraron la mayoría de los textos. El 2024 fue uno de los años con menor porcentaje con un 3.3%, atribuyendo esto a que la búsqueda se realizó hasta finales de abril del presente año.





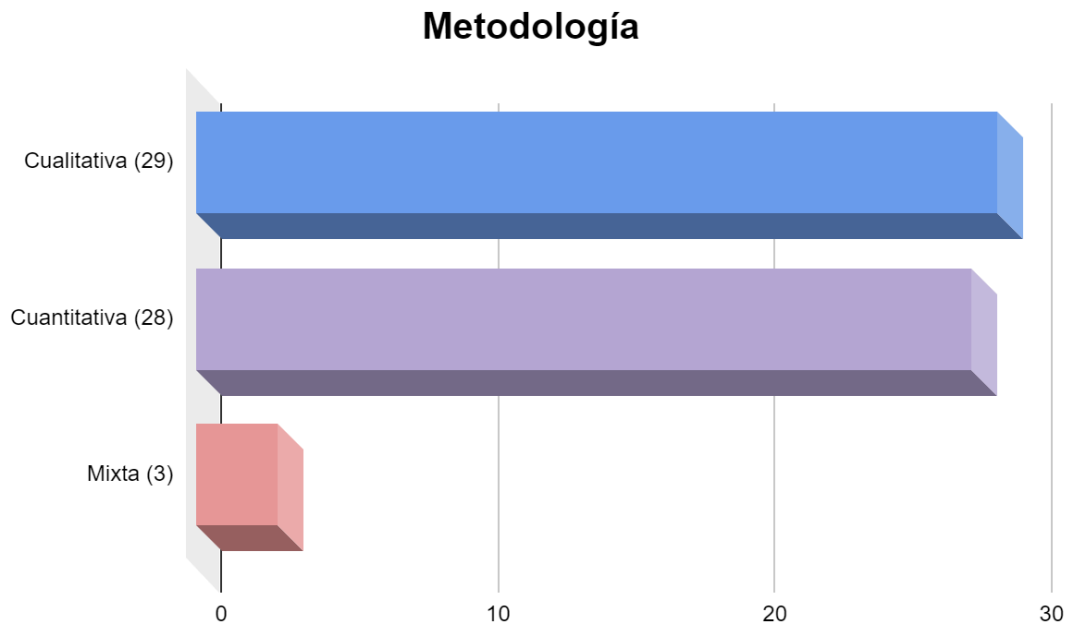
*Ilustración 6: Publicaciones por año*

Del total de la búsqueda revisada, el 71.6% correspondió a artículos de investigación, es decir, 43 textos; el 26.6% (16) fueron artículos de revisión y tan sólo el 1.6% representó 1 tesis encontrada (ilustración 7).



*Ilustración 7 Diversidad del material*

De acuerdo a la búsqueda realizada, se puede evidenciar en el gráfico que el 48.3% de los estudios fueron de tipo cualitativo (29 artículos), el 46.3% cuantitativas (28 artículos) y sólo el 5% correspondió a investigaciones mixtas (3 artículos) (ilustración 8).



*Ilustración 8 Metodologías utilizadas*

Además, es importante resaltar que dentro del porcentaje de estudios cualitativos (48.3%), se incluyeron los artículos de revisión los cuales tuvieron el porcentaje más alto con un 62% (18), seguido del descriptivo/fenomenológico, con un porcentaje del 17.2%, (5). Por otro lado, el enfoque exploratorio/descriptivo y la teoría fundamentada se distribuyeron de manera equitativa con un porcentaje del 10.3% (3 para cada uno) (ilustración 9).

## Enfoque Cualitativo

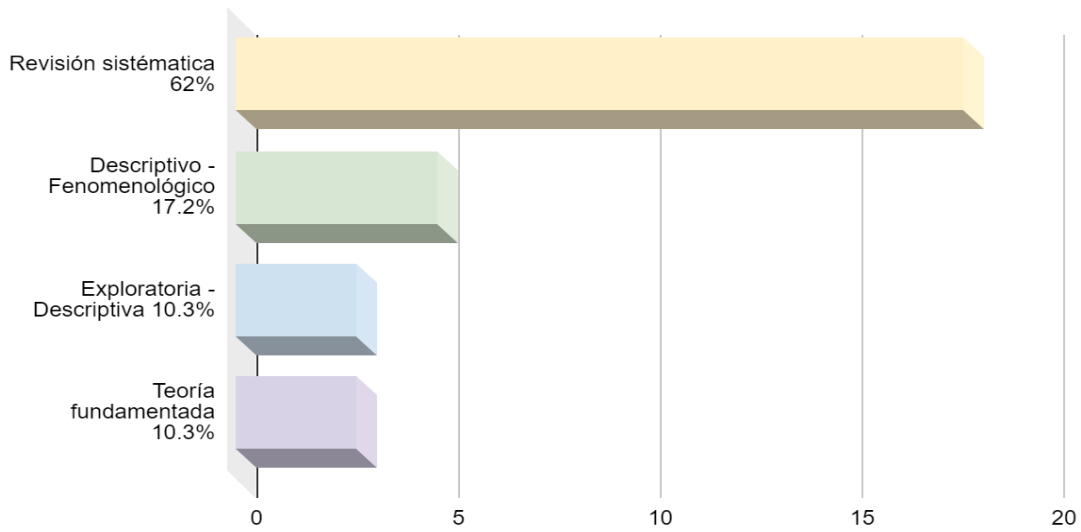
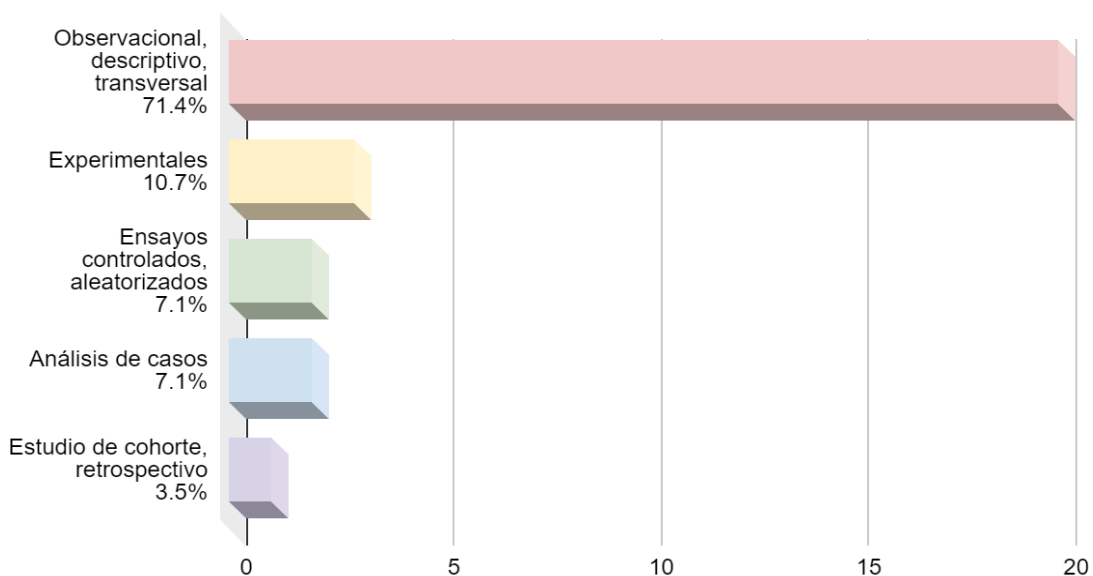


Ilustración 9 Enfoque cualitativo

Por otro lado, las investigaciones de tipo cuantitativo, representadas en un 46.3%, tuvieron gran variedad de metodologías tales como: observacional, descriptiva, transversal con un 71.4%, seguido de las experimentales con un 10.7%. Además, los ensayos controlados aleatorizados y los análisis de casos representaron un 7.1%, donde finalmente, se encuentra 1 estudio de cohorte de tipo retrospectivo al momento de la revisión (3.5%) (ilustración 10).

## Enfoque Cuantitativo



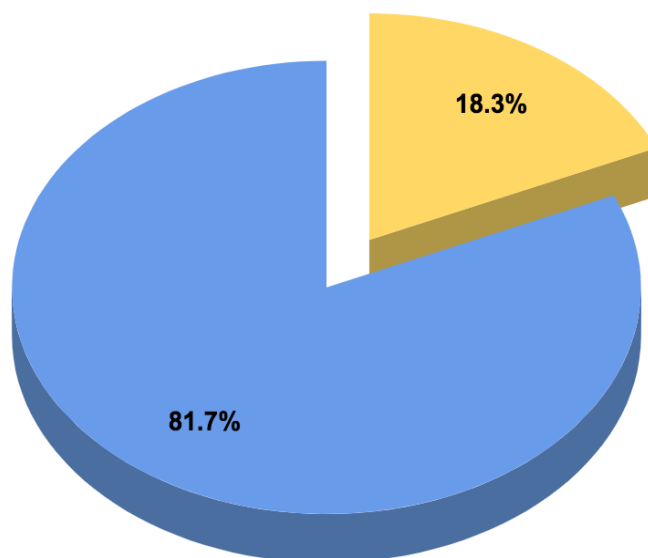
Enfermería representó el grupo de participantes con mayor predominio dentro de las investigaciones, al igual que los pacientes con cáncer y sus familias, donde muchas de éstas tuvieron como objetivo conocer las actitudes, las barreras e incluso la percepción de esta población sobre la aplicación del documento de voluntades anticipadas. Esto se llevó a cabo por medio de la implementación de herramientas como las entrevistas estructuradas y semiestructuradas, las encuestas, las observaciones, aplicación de cuestionarios, análisis de textos, entre otros.

### **Autores principales**

Dentro de la revisión, se puede destacar a Pedro Simón Lorda como un autor importante en el desarrollo de las voluntades anticipadas desde el año 2013, donde el 18.3% del total del material revisado (11 artículos) describió el conocimiento que tiene el personal de la salud sobre el documento de directivas anticipadas y su aplicación con el paciente.

Es importante resaltar que Lorda fue médico de familia en el Servicio de Andaluz de Salud durante 10 años (España), director de la Estrategia de Bioética (2011 - 2014), profesor de bioética en la Escuela Andaluza de Salud Pública (9 años) e investigación en bioética hasta la fecha.

Por otro lado, el 81.6% de la producción escrita encontrada, quedó en la categoría de autores sin identificar, pues no hubo otro autor que participara en 2 o más artículos (ilustración 11).



● Pedro Simón Lorda (11) ● Otros (49)

*Ilustración 11 Autores*

- **Formulación:** Se generaron ideas a partir de la información encontrada (Londoño et al., 2016), la cual fue descrita en cuadros como temas y subtemas.
- **Recolección:** Londoño (2016) establece la necesidad de compilar la información que se conciba como pertinente, la cual fue consignada en la matriz de excel (anexo 1). Su diligenciamiento facilitó el registro de información, la organización y la clasificación de manera eficiente, permitiendo el procesamiento y el registro técnico de las fuentes de información y la elaboración de las referencias bibliográficas (Londoño et al., 2016).
- **Selección:** Se organizó el material (60 artículos) de acuerdo a los objetivos, para hacer el análisis descriptivo (Londoño et al., 2016).

Londoño (2016) plantea que la descripción hermenéutica es la lectura, análisis, interpretación, correlación y clasificación de la información, según el grado de interés y necesidad frente a la nueva investigación. Para ello, se abordaron tres fases (Londoño et al., 2016):

- **Interpretación:** Se procedió al análisis de los documentos por áreas temáticas de manera integrada, lo cual permitió ampliar el horizonte del estudio por unidades de análisis y proporcionar datos nuevos que fueron integrativos (Londoño et al., 2016).
- **Construcción teórica:** Se revisaron los núcleos temáticos con el fin de formalizar el estado actual del tema. Se construyó el documento que contiene el Estado del Arte (Londoño et al., 2016).
- **Publicación:** Se da a conocer a la comunidad científica los resultados finales del Estado del Arte ya consolidado. Es importante realizar esta publicación en los medios aceptados por la comunidad científica (Londoño et al., 2016).

### **Criterios de rigor**

Selltiz C et al., (2000) definen el rigor como “un concepto transversal en el desarrollo de un proyecto de investigación y permite valorar la aplicación escrupulosa y científica de los métodos de investigación, y de las técnicas de análisis para la obtención y el procesamiento de los datos. En este trabajo monográfico, se tendrán en cuenta los siguientes criterios de rigor los cuales serán una guía para que los resultados sean veraces y certeros (Noreña et al., 2012).

- **Fiabilidad:** Es la posibilidad de replicar estudios, esto es, que un investigador emplee los mismos métodos o estrategias de recolección de datos que otro, y obtenga resultados similares. Este criterio asegura que los resultados representan algo verdadero e inequívoco, y que las respuestas que dan los participantes son independientes de las circunstancias de la investigación (Noreña et al., 2012). La monografía se desarrollará a través de la búsqueda y el análisis de literatura científica dispuesta en las bases de datos que fueron previamente descritas. De esta manera, se logra comprender el rol de los profesionales de enfermería en las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia, las limitaciones y los retos que plantea la literatura científica para definir la información requerida sobre el tema.

- **Validez:** Es la interpretación correcta de los resultados. Es el modo de recoger los datos, de llegar a captar los sucesos y las experiencias desde distintos puntos de vista, el poder analizar e interpretar la realidad a partir de un bagaje teórico y experiencial, el ser cuidadoso en revisar permanentemente los hallazgos ofrece al investigador un rigor y una seguridad en sus resultados (Noreña et al., 2012). Cada uno de los artículos seleccionados, serán consignados en la matriz de análisis con el fin de resaltar la importancia del rol del profesional de enfermería en las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia.
- **Credibilidad:** Permite evidenciar los fenómenos y las experiencias humanas, tal y como son percibidos por los sujetos. Se refiere a la aproximación que los resultados de una investigación deben tener en relación con el fenómeno observado, así el investigador evita realizar conjeturas a priori sobre la realidad estudiada (Noreña et al., 2012). A partir de la experiencia del día a día, surge el interrogante de cuál es el rol que desempeña el profesional de enfermería en las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia. Con ello, se busca dar respuesta a partir de la búsqueda rigurosa de literatura científica, la cual es consignada y analizada.
- **Transferibilidad o aplicabilidad:** Consiste en poder transferir los resultados de la investigación a otros contextos. La manera de lograr este criterio es a través de una descripción exhaustiva de las características del contexto en que se realiza la investigación y de los sujetos participantes. Dicha descripción servirá para realizar comparaciones y descubrir lo común y lo específico con otros estudios (Noreña et al., 2012). La monografía permite visualizar el panorama del rol del profesional de enfermería en las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia, identificar su importancia y ser aplicado a la práctica profesional.
- **Relevancia:** Permite evaluar el logro de los objetivos planteados en el proyecto y da cuenta de si finalmente se obtuvo un mejor conocimiento del fenómeno o hubo alguna repercusión positiva en el contexto estudiado (Noreña et al., 2012). Con el análisis crítico de la literatura científica sobre la

importancia del rol del profesional de enfermería en las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia, las problemáticas, los aspectos en los que se han centrado y los retos que hay en los diferentes campos de acción, se dio cumplimiento a los objetivos propuestos en la monografía.

### **Criterios éticos**

Este trabajo monográfico, al ser un ejercicio académico que no involucra a personas, no está en riesgo alguno de los criterios éticos postulados de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005, por otra parte, como el objetivo fue generar nuevo conocimiento basado en la búsqueda sistemática en bases de datos de acceso libre, de la literatura disponible referente a la temática de voluntades anticipadas, nos comprometimos a seguir las disposiciones establecidas por la Ley 1915 de 2018 que modifica la Ley 23 de 1982 y los artículos 270 y 271 del Código penal colombiano que prohíben explícitamente, sin autorización previa o expresa del titular, la reproducción de cualquier obra “literaria, científica, artística” y/o la “inscripción en el registro de autor con nombre de persona distinta del autor verdadero, o con un título cambiado o suprimido, o con el texto alterado, deformado, modificado o mutilado” siguiendo los lineamientos de referenciación de las Normas APA en su 7° edición. Esto tiene relación con la Ley 44 de 1993, la cual pretende dar garantía de autenticidad y seguridad a los títulos de derechos de autor de los artículos analizados para la monografía (Ley 44 de 1993, artículo 4).

De acuerdo a la Resolución 8430 de 1993, esta monografía permitió emplear técnicas y métodos de investigaciones retrospectivas donde se determinó el rol del profesional de enfermería en las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia. De esta manera, el presente trabajo no representó ningún riesgo, pues no se realizó ninguna intervención o modificación a las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos (Resolución 8430 de 1993, capítulo 1, artículo 11).



## Presentación descriptiva de la temática (informe de la fase heurística):

Se realizó una línea del tiempo para identificar los principales temas y subtemas de acuerdo a la dinámica e interés de la comunidad científica. Estos se agruparon de la siguiente manera:

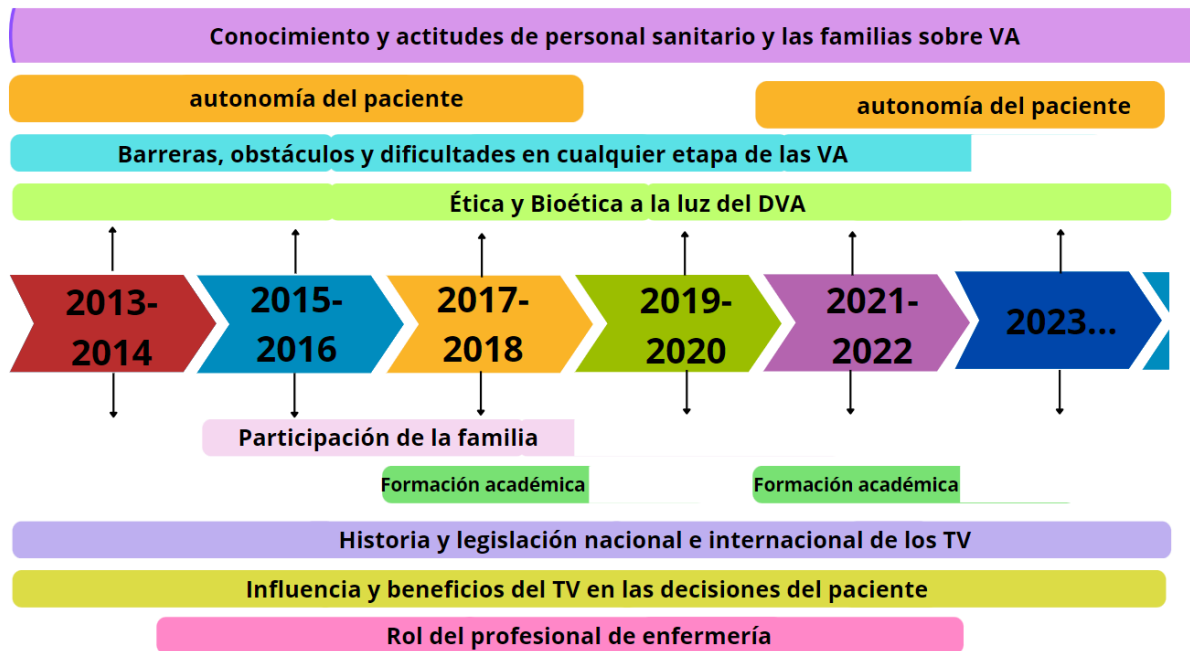
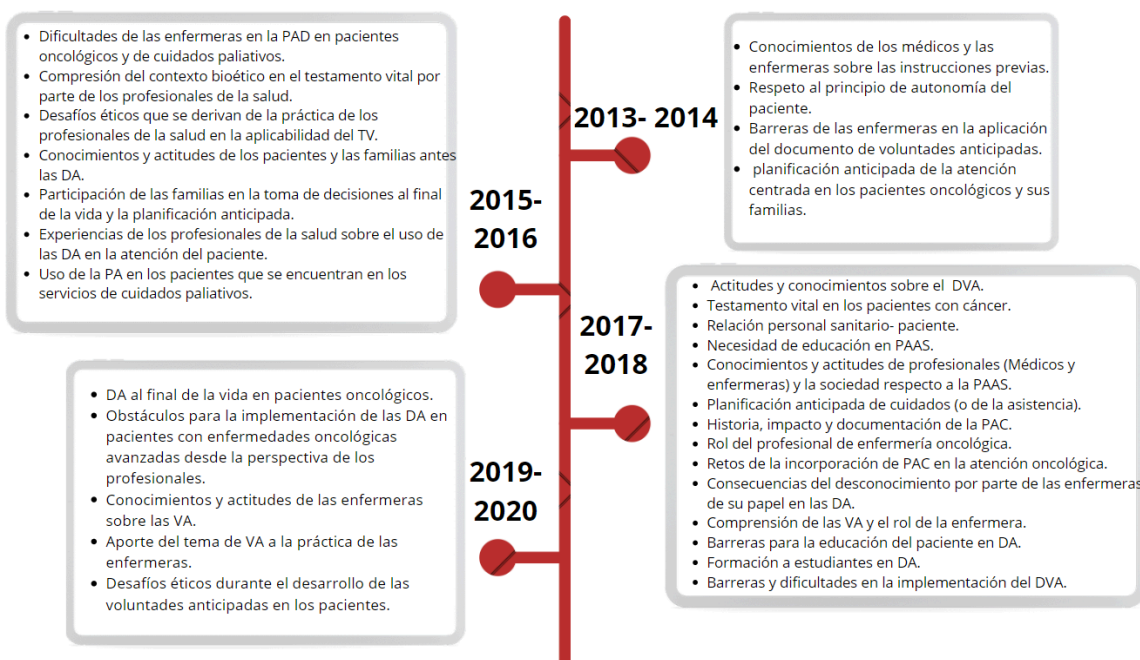


Ilustración 12: Línea del tiempo

A continuación, se presenta con mayor extensión las temáticas de cada periodo de tiempo elegido:





*Ilustración 13 Temas y subtemas*

Además, es importante resaltar los principales hallazgos y vacíos que se encontraron en la temática revisada. Estos fueron:

- Se incluyó dentro de la búsqueda una tesis la cual no se tenía contemplada.
- El enfoque principal al momento de la búsqueda fue determinar el rol del profesional de enfermería dentro de la planificación de directivas anticipadas, aún así, se incluyeron investigaciones centradas en el paciente con cáncer y su familia.
- El desconocimiento por parte de los profesionales sobre la legislación y los mecanismos que se encuentran vigentes hoy en día para la elaboración del documento de las voluntades anticipadas, genera barreras al momento de la correcta aplicación para la toma de decisiones del paciente al final de la vida.
- A pesar de que los médicos inician con las discusiones de las voluntades anticipadas, las enfermeras tienen un mejor posicionamiento al momento de asumir la responsabilidad de educar al paciente y su familia, ya que comparten mayor tiempo con ellos.

## **Análisis hermenéutico de los datos**

En la fase hermenéutica se agrupa la información en cuatro temáticas que permiten abarcar los elementos centrales de la discusión reportada en la literatura sobre el tema de voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia, al igual que el rol del profesional de enfermería. Estas temáticas son: voluntades anticipadas: desarrollo histórico y otras denominaciones, conocimientos y actitudes de las diferentes disciplinas frente a las voluntades anticipadas, beneficios y barreras frente a la implementación de las voluntades anticipadas, y el rol del profesional de enfermería en las voluntades anticipadas.

### **1. Voluntades anticipadas: desarrollo histórico y otras denominaciones**

También conocido como *testamento vital* o *directiva anticipada de voluntad*, la discusión acerca de las voluntades anticipadas es una temática de la que se viene hablando en Estados Unidos desde finales de los 60 del siglo pasado. Louis Kutner propuso este proceso como una manera de consentir, por parte del paciente, “de manera previa, su deseo de aceptar o negar intervenciones médicas al final de su vida. Esto protegería sus derechos cuando su estado clínico fuese irreversible o estuviese en estado vegetativo persistente” (Scottini et al., 2018, p. 2).

Posteriormente, en 1970 se aprueba en California la Ley sobre Muerte Natural permitiendo de este modo una mayor expresión de la autonomía del paciente. Dos décadas después el congreso americano aprueba el documento de autodeterminación del paciente donde se reconoce este derecho y se instituyen para el área de salud dos tipos de ellos: el testamento vital y el poder notarial duradero. Ya en 2009 se adoptó el consentimiento informado de manera obligatoria en América desde la expedición del nuevo código de ética médica (Scottini et al., 2018).

Por otra parte, en Europa el convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina o Convenio de Oviedo, aprobado a finales de 1996 con la firma de los 41 Estados

miembros, dio un fuerte impulso al consentimiento informado, estipulando que este debe ser previo, personal y expreso (Diez Fernandez, 2019). Luego le sucedieron otros tratados “como la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (UE) en 2000 que en su artículo 3 establece el principio de autonomía del paciente, pero no especifica nada al respecto de los deseos del mismo” (Porcar et al., 2021), como después lo hizo con mayor énfasis la declaración de la Unesco sobre bioética y derechos humanos, dándole realce al principio de autonomía (Unesco, 2005).

Lo anterior concuerda con la literatura revisada, ya que se identificó que posterior a estas fechas, países europeos como Italia, Alemania, Finlandia y Francia, han avanzado en la implementación del documento de voluntades anticipadas. Esto ha contribuido al desarrollo del tema, documentándolo en investigaciones científicas donde realizaron una discusión comparativa de varios aspectos respecto al inicio de la implementación y la realidad al momento de la publicación.

En el caso de Francia, Trarieux Signol et al., (2018), refieren que sólo a partir del 2005 se obtiene estatus legal a través de la ley 2005-370, relacionada con los derechos de los pacientes y el final de la vida. De este modo, se obligó a los médicos a tener en cuenta los deseos de los pacientes expresados previamente en el documento de voluntad anticipada, pues de acuerdo a Baumann et al., (2009), anteriormente, "la voluntad de la persona previamente expresada podía ser atenuada por la intervención de profesionales, parientes cercanos y el Estado, los cuales modificaban la elección individual por el bien de la persona en nombre de un gobierno colectivo" (Baumann et al., 2009, p, 643-48). De esta manera, se observa un realce en el principio de autonomía del paciente en el cual se debe incluir en todo momento la participación del mismo.

En relación al tema, Toro Flores et al., (2013), plantean que España comenzó a legislar prontamente para generar las condiciones propicias para su implementación. Sin embargo, esta no se desarrolló al mismo ritmo debido, entre otros factores, al desconocimiento por parte de los profesionales de la salud.

En Asia la legislación respecto al tema es aún más reciente. Autores como Hwang et al., (2021), plantearon que:

“aunque la Ley es un primer paso importante para respetar la autonomía del paciente en la toma de decisiones sobre el final de la vida, sigue siendo inadecuada ya que no proporciona una orientación exhaustiva en términos de la calidad del proceso de redacción, la aplicabilidad y los efectos garantizados de directivas avanzadas” (Hwang et al., 2021).

Llama la atención como Asia, al ser un continente desarrollado, limita al paciente a firmar al final de su vida si desea o no algún tipo de tratamiento, condicionando su oportunidad de elección durante el proceso de su enfermedad por factores como la economía y el déficit de conocimientos del mismo, lo cual influye en el libre ejercicio de su autonomía al momento de la formulación del documento de voluntades anticipadas.

Países de América Central y del Sur como Puerto Rico, Argentina, México y Uruguay, tienen en la actualidad leyes referentes a este tema (Fontes et al., 2017, p. 3). Además, Brasil cuenta con una resolución del Consejo Federal de Medicina mediante la resolución 1.995-2012, la cual permite que todo mayor de edad con plena capacidad de tomar decisiones, "tiene el derecho de establecer límites terapéuticos en caso de terminalidad de su enfermedad y sus deseos deben quedar registrados en un documento llamado, directiva anticipada" (Consejo Federal de Medicina, 2012).

En el contexto Brasileño, la implementación del documento de voluntades anticipadas es nueva, por ende, requiere de "transformación cultural, despolarización de los poderes de decisión (familia - médico)" y sobre todo, discusiones entre los profesionales sanitarios, los pacientes y las familias acerca del cuidado integral al final de la vida, lo cual permite resolver incertidumbres y finalmente, lograr su aplicación (Barrozo Cassol et al., 2015, p. 11). Según Dittborn Bellalta (2018), en Chile como en otros países latinoamericanos, existen barreras a nivel legislativo y es la “falta de un marco jurídico que pueda regular la planificación de cuidados al final de la vida”.

En el contexto colombiano, la legislación respecto al tema es reciente, inicia en 2014 con la Ley 1733 Consuelo Devis Saavedra, en la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos. En ella se contempla como uno de los derechos de todo paciente con enfermedad terminal, crónica o degenerativa la posibilidad de manifestar su voluntad tanto en el proceso de atención, antes de su muerte, como en la disposición de donar órganos después de ella. Luego en 2015 surge la Resolución 1216, en donde “se dan las directrices para la organización y funcionamiento de los comités para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad” (Bolívar, 2017, p. 231).

En el año 2016, con la Resolución 1051 del Ministerio de Salud se avanzó en el derecho a suscribir el documento de voluntad anticipada, definiéndolo como:

Aquel en el que toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales, declara, de forma libre, consciente e informada su voluntad de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos innecesarios, que pretendan prolongar su vida (MinSalud, 2016).

Esta normativa fue derogada en 2018 con la Resolución 2665 por inconstitucionalidad, ya que al ser realizado este documento ante un notario público, sus modificaciones futuras debían ser “ante esta misma figura jurídica, lo que conllevaba gastos económicos y limitaba el acceso al derecho de suscribirlo” (Chaverra y Osorio, 2022), estableciendo que de ahí en adelante el documento cobraba validez ante un notario, dos testigos o el médico tratante.

Por otro lado, es importante resaltar que el tema de voluntades anticipadas aparece bajo diferentes conceptos, aún así, tiene el mismo contenido, es decir, su objetivo no cambia y apuntan hacia el respeto de la autonomía del paciente. A continuación, se destacan los principales conceptos y los países en los cuáles existe mayor uso del término:

<b>Concepto</b>	<b>Conceptos relacionados</b>	<b>Países</b>
Atención	Atención al final de la vida Atención de soporte vital Atención centrada en la persona	Corea del Sur
Autodeterminación	Autodeterminación del paciente Autodeterminación en preferencias de atención	USA
Consentimiento informado		Alemania
Directivas	Directiva Anticipada o Directiva de Voluntad Anticipada Directivas asistenciales Directivas combinadas Directivas Médicas Anticipadas	Alemania USA Brasil
Documento	Documento de instrucciones previas (DIP) Documento voluntades anticipadas Documentos cautelares Declaración avanzada de tratamientos Poder notarial Poder para la atención médica Poderes duraderos para la atención médica	Alemania

Testamento vital	Discusiones tempranas sobre la atención al final de la vida Instrucciones previas Testamento vital Mandato duradero Toma de decisiones al final de la vida Voluntad anticipada Voluntad de vida	Colombia Chile
Planificación	Planes de tratamiento de soporte vital Planificación Anticipada de la Atención (ACP) Planificación anticipada de decisiones Planificación anticipada del cuidado Planificación compartida de la atención (PCA) Relación asistencial deliberativa	Corea del Sur España Argentina Australia

*Tabla 2: Clasificación geográfica de terminología*

La búsqueda bibliográfica permitió identificar que a nivel mundial hay una amplia terminología asociada al concepto de testamento vital y aunque los términos no son específicos por país, se identifican tendencias de acuerdo a la ubicación geográfica, existiendo algunas variaciones dentro de las que se incluye la delegación del poder de decisiones a terceros en el final de vida y, la planificación compartida de la atención, donde se incluye al equipo asistencial. Es así como se termina velando por el cumplimiento del derecho a la autonomía del paciente en la toma de decisiones al final de la vida y, además, el acompañamiento integral durante el proceso de enfermedad.

Las voluntades anticipadas han evolucionado significativamente a lo largo de los años, desde sus orígenes hasta el reconocimiento legal y expansión global,



convirtiéndose en una herramienta fundamental para garantizar el respeto a la autonomía y los derechos de las personas durante las etapas finales de su vida.

Aunque el tema de voluntades anticipadas cuenta cada día con mayor fuerza a nivel mundial, llama la atención la diferencia entre occidente y algunos países asiáticos, no sólo por el desarrollo de la legislación, sino también por la implementación del documento, pues según Hwang et al., (2021) en Corea se presenta el llamado pacto de silencio, en el cual, prima la voluntad de los familiares sobre la del mismo paciente cuando no hay voluntades anticipadas que manifiesten sus verdaderos intereses en el proceso final de vida, existiendo así una gran vulneración de sus derechos ya que la ley sólo solicita que sea por unanimidad decisión de su familia, independiente si hay conflictos morales y éticos.

En China, a pesar del amplio desarrollo tecnológico de su sociedad, "las discusiones sobre directivas anticipadas son complicadas ya que no existe ningún documento legal relevante que las soporte", razón por la cual es más difícil su implementación (Mack JW et al., 2010), contradiciendo así a los autores que consideran que "la tecnología puede facilitar la creación, almacenamiento y acceso a las directivas anticipadas, pero su respeto y cumplimiento dependen de la ética y la responsabilidad de los profesionales de la salud y de la sociedad en general" (Pezzano, 2006).

Otra limitación a nivel de la implementación de la ley es que esta no proporciona una orientación en términos de calidad del proceso, redacción, aplicabilidad y efectos alcanzados (Hwang et al., 2021), lo cual es un paso indispensable al momento de respetar la autonomía del paciente en la toma de decisiones sobre el final de la vida.

También es necesario que la legislación especifique y amplíe los roles del personal involucrado, en el caso de los enfermeros, ampliar sus funciones en cada etapa de la práctica de las directivas anticipadas podría ayudar a lograr el propósito original de este documento (Hwang et al., 2021).

La poca producción en el tema no permite determinar el estado actual del mismo, tanto en legislación, como en implementación del testamento vital en zonas como África y centroamérica, lo cual genera incógnitas acerca de si la conversación sobre este tema ya está puesta sobre la mesa o si sigue pendiente el poner en práctica los derechos de los pacientes en etapa final de la vida con tratamientos no deseados o innecesarios. Es importante promover la investigación de las diferentes aristas que tiene el tema para potencializar cada una de las brechas y enfocar los esfuerzos hacia la calidad de la atención en especial y en nuestro caso para el paciente con cáncer y su familia.

Finalmente, recorrer el camino de las voluntades anticipadas desde sus inicios como un concepto filosófico hasta su reconocimiento legal, es muestra de la evolución en la comprensión de la autonomía del paciente y el respeto a sus derechos, garantizando que las decisiones médicas se tomen de acuerdo a los deseos del individuo, salvaguardando sus principios (Pezzano, 2006).

## **2. Conocimientos y actitudes de las diferentes disciplinas frente a las voluntades anticipadas**

Las voluntades anticipadas han generado interés y debate entre múltiples campos y disciplinas, específicamente en el área de la salud, tales como la medicina, trabajo social, psicología y enfermería. Éstas aportan una perspectiva única sobre la importancia y el significado del tema en la toma de decisiones al final de la vida. Es por ello, que a medida que van surgiendo diferentes actitudes en los actores sanitarios que intervienen en el proceso, se va desarrollando un cuerpo de conocimientos en torno a las voluntades anticipadas debido al rol que desempeñan para la garantía del respeto de los deseos del paciente. Dentro de ello se pueden encontrar los conocimientos de los profesionales de la salud en las voluntades y las actitudes de los mismos en el tema.

### **2.1. Conocimientos de los profesionales de la salud en las voluntades anticipadas:**

Desde los años 60, con los adelantos tecnológicos de la medicina y el modelo biomédico imperante, donde prima más el acto curativo que el bienestar del individuo en las etapas finales, se ha logrado que la sobrevivencia de los pacientes llegue más allá de lo imaginado, sin embargo, también ha traído consigo procedimientos altamente invasivos para prolongar la vida de manera artificial. De esta manera, Gamarra (2011) expresa que “persistir en mantener la vida, aunque sea en su naturaleza exclusivamente biológica a través de la sustitución de las funciones vitales, cursa con encarnizamiento u obstinación terapéutica”. Es así como las voluntades anticipadas se consideran una herramienta que contribuye a garantizar la muerte digna del paciente, pero además un ejercicio al respeto de la autonomía del mismo.

Si bien, en el área de la enfermería oncológica este tema no se ha abordado ampliamente, en el campo de la salud, si se cuenta con un gran porcentaje de investigaciones que han permitido evidenciar que para una adecuada valoración e implementación de las voluntades anticipadas, es necesario educar a los profesionales sanitarios desde el inicio de su formación académica, es decir, desde el momento en el que se imparten los fundamentos ontológicos del arte de curar y cuidar (Barrio et al., 2004). Sin embargo, la literatura analizada también muestra que, aunque en países como Estados Unidos exista mayor tiempo de reconocimiento e implementación de esta temática, aún en sus programas curriculares de pregrado, no es claro el tiempo que se le dedica y el uso de herramientas comunicativas para el abordaje de este tema con el paciente (Miller, 2018).

El análisis de distintos artículos muestra coincidencia entre autores como Belmino Chaves et al., (2021), Lima et al., (2022), Chaverra Castellar et al., (2022) y Townsend et al., (2023), sobre la necesidad de mejorar la preparación de los profesionales de la salud ante el tema de voluntades anticipadas, con el objetivo de iniciar oportunamente la aplicabilidad del documento para salvaguardar la autonomía del paciente y respetar la toma de decisiones al final de vida. Esto coincide con lo hallado por Aguilar Sánchez et al., (2017), quienes en un estudio realizado con 329 profesionales identificaron que “el 20,4% (n = 67) de éstos había recibido formación en cuidados paliativos”, lo cual representa un porcentaje bajo

considerando que el grupo restante (79,6%) no es ajeno a tener contacto con pacientes que se pueden encontrar en etapas terminales o con enfermedades crónicas, donde requieren, la concentración de todos los esfuerzos de cuidado para salvaguardar la integridad y proteger los deseos del individuo.

Esto no significa que los profesionales, independiente de la profesión o del área de la salud a la que pertenezcan, no deseen formación en el tema. Este mismo estudio realizado por Aguilar Sánchez et al., (2017) encontró que “solo un 5,5% (n = 18) del personal sanitario, indicó no querer participar en actividades de formación sobre el documento de voluntades anticipadas”, es decir, el 94.5% restante de los profesionales posee gran interés en la adquisición de nuevos conocimientos sobre las directivas, permitiendo mayor apropiación y aplicabilidad de las mismas en el quehacer profesional.

A nivel de Europa, el desconocimiento del tema también es un hallazgo en varias investigaciones, una de ellas es la de Losa Iglesias et al., (2013) quienes realizaron un estudio que concluyó que las enfermeras en España no están lo suficientemente informadas sobre las voluntades anticipadas, cuáles son las legislaciones que las regulan, cómo se suscribe el documento y quiénes pueden acceder a él, pues un alto porcentaje demuestra conocer su definición (80.75%) pero menos de la mitad (46%), no sabían cómo utilizarlas durante su práctica clínica.

Es importante aclarar que este mismo estudio tiene como muestra a enfermeras de diferentes servicios y ámbitos de atención, es decir, tanto de atención primaria como de oncología, cuidado crítico, hematología y cuidados paliativos, éstos últimos cuatro comprenden el 22,2% del total de la muestra. Además, en los resultados se muestra que el 76,9% de los profesionales nunca ha tenido acercamiento al documento de testamento vital (Losa Iglesias et al., 2013), mostrando un papel pasivo frente al cuidado de los pacientes que se encuentran con enfermedades crónicas, terminales o degenerativas. Estos hallazgos pueden llevar a pensar que en la cotidianidad se puede estar vulnerando el principio de autonomía del paciente, pues al no conocer el proceso, es difícil acompañar al individuo en la toma de decisiones al final de la vida.

Otro aspecto importante para destacar es la participación de diferentes disciplinas a partir de dos enfoques importantes: el primero, es que los artículos que se han publicado en la última década sobre el conocimiento acerca de las voluntades anticipadas han incluido la participación de diferentes disciplinas. Un ejemplo de ello es el estudio de Dittborn Bellalta (2018) donde se demostró que el desconocimiento sobre el tema de las voluntades anticipadas es similar, en los psicólogos, médicos y enfermeros, es decir, no hay diferencias al comparar las respuestas según el grupo profesional ni por los estudios de especialidad o postgrado.

El segundo enfoque consiste en que varias profesiones intentan abordar la temática con investigaciones propias, por ejemplo en Brasil, profesiones como psicología, nutrición y fisioterapia, participaron en un estudio realizado por Chehuen Neto et al., (2015) los cuales tenían como objetivo verificar el grado de conocimiento de estas profesiones sobre el documento de directivas anticipadas, encontrando que sólo el 37.89% conocían el tema, surgiendo así “la necesidad de ampliar el debate y la investigación sobre el tema”.

Además, otra profesión como trabajo social, también tiene una participación importante dentro del tema, lo cual se evidencia en un artículo realizado por Fleischmann et al., (2023) en Alemania, sobre el déficit de conocimientos que tienen los enfermeros especialistas, médicos y trabajadores sociales, mostrando que del total de los participantes (373), el 81.9%, afirmaron que necesitaban mayor información sobre la implementación del documento de directivas.

En la búsqueda realizada en los últimos 10 años se encontró que hay una participación conjunta importante entre enfermería y medicina, puesto que el 21.6% del total de las revisiones son investigaciones desarrolladas por ambas áreas del saber, las cuales buscan comprender la situación actual del tema, incluyendo a su vez, el nivel de conocimientos respecto al mismo. Al hacer un análisis en la línea del tiempo entre estudios realizados del 2013 al 2023, se encuentra que aspectos como la falta de formación entre el personal de ambas disciplinas y la buena disposición, permanecen constantes dentro de la discusión académica en torno al tema. Un ejemplo de ello es el artículo de Toro Floresta et al., (2013, p. 407) en el que plantearon que “tanto en atención primaria como en atención especializada, los

médicos y enfermeras muestran una actitud favorable hacia la utilidad de las instrucciones previas", aún así, a pesar de esto, "hay un déficit en los conocimientos, lo cual implica mayor profundización en el tema para su aplicación".

En concordancia con el artículo anterior, la reciente investigación de Mower Hanlon (2022), también concluyó que los profesionales sanitarios, tanto médicos como enfermeros, presentan conocimientos deficientes en el tema, aún así, el 95,9% de los encuestados consideró conveniente formarse en las voluntades anticipadas, planificar los deseos y registrar los cuidados que el paciente desea recibir. Además, consideraron que "facilita el trabajo de los profesionales, el proceso de duelo de los familiares y el final de la vida del paciente, mostrando interés en recibir formación sobre el documento".

Lo anterior refleja que, a pesar de la importancia de las voluntades anticipadas y el que haya emergido desde décadas atrás, se continúa hacia la misma dirección, pero sin solución pronta a la vista, lo cual sigue impidiendo un abordaje oportuno e integral con los pacientes que deciden planificar sus deseos durante la atención en salud, aumentando a su vez "el riesgo de obviar las preferencias del paciente e incluso vulnerar sus derechos" (Velasco Sanz, 2016).

El trabajo multidisciplinario y el conocimiento claro del rol de cada uno de los actores sanitarios en la garantía de los deseos del paciente al final de la vida, desde el abordaje de esta temática en diferentes perspectivas, permitirá un enfoque integral que apunta al respeto de los derechos de los pacientes, pues la interdisciplinariedad favorece la comprensión y el abordaje de las necesidades del individuo por medio de la comunicación como una herramienta facilitadora para el equipo sanitario.

Otras consecuencias del conocimiento o desconocimiento del tema por parte de los profesionales de la salud son las "ganancias" y "pérdidas" en diferentes aspectos que son analizadas a partir de la revisión bibliográfica y que se profundizarán a continuación.

En una investigación realizada en España por Granero Moya et al., (2016) se plantea que los enfermeros desempeñan un papel importante dentro de la

planificación anticipada de las directivas dada la continuidad, la confianza, disponibilidad y cercanía con el paciente y también con su familia, además tienen en cuenta sus valores, creencias, preferencias y deseos durante la atención, lo cual permite anticiparse al momento en el que el individuo no pueda decidir. Dada la carencia de conocimientos sobre el tema y la poca claridad en sus funciones, no sólo en el proceso de formulación, sino en las responsabilidades legales que conlleva, los enfermeros podrían estar cediendo terreno en la relación de confianza al momento de abordar las voluntades anticipadas con los pacientes y sus familiares.

El conocimiento en ésta área demuestra que los médicos y los enfermeros, desde el respeto a la autonomía y valorando la situación clínica, logran apropiación del tema, y con ello ayudan al paciente a formular sus decisiones para el final de la vida a través de la planificación anticipada con un contenido más amplio que las instrucciones previas habituales (Toro Floresta et al., 2013, p. 407-8). En contraposición, Fleischmann et al., (2023) destacan que el conocimiento inadecuado o escaso sobre el documento de voluntades, puede perjudicar o anular directamente el ejercicio de la autonomía del paciente, además, el desconocimiento, puede contribuir a inseguridades e incertidumbres por parte del personal al momento de establecer un debate efectivo que le permita comprender y respetar las preferencias del paciente (Duke et al., 2007).

Otra ganancia del personal de salud, al momento de contar con conocimientos sólidos y preparación en el tema, como lo dicen Pereira et al., (2019), es que "con la capacitación adecuada, las/los enfermeras/os pueden estar más comprometidos y confiados para iniciar y revisar las conversaciones de las voluntades anticipadas con pacientes y familiares", lo cual permite identificar oportunamente las necesidades del individuo y desarrollar habilidades que estén encaminadas a la aplicabilidad del documento, pero aún más, a salvaguardar la autonomía y la autodeterminación del paciente.

Otra de las "pérdidas" evidenciadas hasta ahora en la literatura, es que contrario a lo que se esperaría, a nivel de enfermería posgraduada, en áreas como oncología y cuidados paliativos, y al tener mayor nivel formativo en lo académico y en lo

experiencial, los conocimientos y las habilidades comunicativas para incorporar las voluntades anticipadas en el plan de tratamiento, son insuficientes si se tiene en cuenta que su población objeto son pacientes que se beneficiarían ampliamente de manifestar el testamento vital. Esto tiene relación con lo planteado por Duke et al., (2007) quienes afirman que:

“El desconocimiento frente a ello ha generado consecuencias como: pasar la responsabilidad a otros miembros del equipo interdisciplinario, incumplimiento de las leyes o ignorancia de las obligaciones éticas, frustración, desinformación al paciente y su familia, lo cual puede llevar a la vulneración de los deseos del paciente” (Duke et al., 2007).

Por otro lado, en la búsqueda bibliográfica también se evidenciaron temáticas que deben potencializarse, ya que son claves para la educación e implementación de las voluntades anticipadas, tales como los aspectos legales del país de residencia, contenido e información relativa al procedimiento y registro tal y como lo plantea Aguilar Sánchez et al., (2017) y como lo ratifica Rodríguez Bermejo et al., (2018) donde afirman que “los profesionales de la salud deben conocer la legislación que existe con el fin de informar a los pacientes y velar por el respeto de su voluntad”.

Finalmente, es indispensable que el documento de directivas anticipadas logre integrar cada uno de los procesos que permiten una comunicación efectiva con el paciente y su familia, con el objetivo de enrutarse sus necesidades, creencias y valores como objetivos de la atención en salud. Además, es importante fortalecer la educación de los profesionales sanitarios, reforzando la idea de que "no basta que el paciente tenga una directiva, si los profesionales no aceptan respetar sus deseos" (Scottini et al., 2018). De esta manera, las voluntades anticipadas se convierten en un tema de interés, no sólo para el sujeto de cuidado, sino también para el equipo interdisciplinario, pues se respetan los deseos del paciente, principios y creencias, salvaguardando su integridad hasta el final de la vida.

## **2.2. Actitudes de los profesionales de la salud respecto a las voluntades anticipadas:**



Según la Real Academia de la Lengua Española (RAE), la actitud es definida como “postura del cuerpo, especialmente cuando expresa un estado de ánimo” y “disposición de ánimo manifestada de algún modo” (Real Academia de la Lengua Española, 2023), sin embargo, es un concepto más profundo, pues como lo expresó Thurstone (1931) “la actitud tiene una relación con el pensamiento y las emociones”, y cuatro años después, Allport (1935), “incluyó el componente conductual al definir la actitud como un aprendizaje que predispone a pensar, sentir y actuar de una manera determinada” (Arnau y Montané, 2010).

Además de estos dos autores, muchos otros a lo largo del tiempo, concuerdan en que “las actitudes son predisposiciones a actuar de una determinada manera, a partir de respuestas que podrían ser de carácter afectivo, cognitivo y conductual, siendo estos tres elementos, interrelacionados, los que configuran la actitud” (Arnau y Montané, 2010). Es por ello que las actitudes hacen parte de un tema que representa gran interés en la indagación investigativa y académica de quienes han estudiado las voluntades anticipadas, pues la postura de una persona ante el testamento vital no nace sólo de una emoción, sino que ésta misma puede ser modificada por el conocimiento, que como se evidenció anteriormente, es fundamental. De esta manera, la emoción y el conocimiento generan una acción que impacta al paciente y su familia en la orientación a la toma de decisiones, por ende, es necesario explorar las actitudes que tiene el personal sanitario dentro de la planificación de los deseos del individuo mediante el uso de herramientas que permitan su implementación efectiva.

En un estudio realizado por Dittborn Bellalta (2018), estableció como objetivo las actitudes que tienen los médicos (50%), enfermeros (31%), y psicólogos (19%) de cuidados paliativos sobre las voluntades anticipadas, donde se aprecia que, en general, “hay una actitud positiva entre los participantes hacia la planificación de cuidados al final de la vida, como herramienta útil para la toma de decisiones en esa etapa, sin diferencias significativas según profesión y años de experiencia profesional”. Estos resultados son semejantes a los presentados por otros autores en estudios similares, realizados en otros países donde existe una legislación vigente sobre las voluntades anticipadas, estos autores son, Simón et al., (2008), Champer A et al., (2010), Toro, et al., (2013), Navarro et al., (2011).

A pesar de tener conocimientos deficientes sobre las voluntades anticipadas, los profesionales muestran actitudes favorables hacia su utilidad, donde surge la necesidad de mejorar y potencializar dicha información (Mower Hanlon, 2022). En un estudio realizado por Navarro Bravo et al., (2011) destacan que “tanto los profesionales sanitarios como los pacientes, no disponen de información sobre el documento de directivas anticipadas”, lo cual concuerda con Ameneiros Lago et al., (2013) donde resaltan que “solo el 23% de los profesionales de atención primaria y especializada, habían transmitido a sus pacientes las ventajas de tener redactado dicho documento”.

Los únicos autores que se identificaron en contraposición a lo anterior fueron Champer et al., (2010), quienes afirman que los médicos y enfermeras no tienen los conocimientos y las actitudes necesarias para trabajar el tema de voluntades anticipadas, lo cual puede influir en la planificación anticipada de decisiones al final de la vida.

De acuerdo a Curtis et al., (2008), existen algunos factores asociados con actitudes positivas por parte de los participantes de su investigación hacia la aplicación del documento de las directivas anticipadas, tales como el rechazo al tratamiento de soporte al final de la vida que pueden desencadenar la obstinación terapéutica por parte de los familiares de los pacientes bajo “una falsa idea de amor” (Kizawa et al., 2013), donde es indispensable que los profesionales medien desde los conocimientos y la interacción asertiva con ambas partes con el objetivo de respetar los deseos del individuo a lo largo del proceso de la enfermedad.

Otro factor positivo es que al existir mayores opciones de tratamiento al final de la vida, favorece la toma de decisiones del paciente basadas en sus deseos (High et al., 1993). Finalmente, el documento de directivas anticipadas le permite al paciente “rechazar un tratamiento agresivo, eligiendo así la mitigación de síntomas que apunte a mejorar la calidad de vida hasta el final de sus días” (Curtis et al., 2008).

Por otra parte, en cada país, la legislación juega un papel importante en el afianzamiento de los conocimientos que pueden influir en la adherencia a las voluntades anticipadas. En este caso, en los profesionales de la salud, a pesar de la

reglamentación existente, no hay evidencia de un avance significativo, pues el conocimiento sigue siendo bajo y genera limitaciones tanto en la comunicación como en la educación brindada al paciente durante la fase final de la vida (Chaverra Castellar et al., 2022).

Finalmente, el análisis de los artículos, permiten destacar que, en general, el personal de la salud manifiesta actitudes favorables hacía el tema de voluntades anticipadas y su planteamiento en la cotidianidad de la atención en salud, emergiendo consigo la necesidad de reforzar los conocimientos para arraigar dichas actitudes y así favorecer el respeto a la autonomía del paciente como principal determinante (Aguilar Sánchez et al., 2017).

En conclusión, se refleja un déficit de conocimientos por parte de los profesionales sanitarios en las voluntades anticipadas de los pacientes, aún así, si se logrará superar hacía un cuerpo sólido de conocimientos, se podría generar empoderamiento del personal para que al momento de desarrollar y fortalecer el rol educativo y de gestión, pudiesen abordar a la población que no conoce el tema, o que por el contrario, quieran acceder al documento, protegiendo y respetando la autonomía de cada persona. Se evidencia gran interés ante los beneficios que las voluntades anticipadas ofrecen, y la importancia de su implementación a través de herramientas eficaces para su desarrollo. Para ello, es necesario la disponibilidad de recursos como la comunicación y la educación que permitan apoyar no sólo al paciente, sino a su familia, ya que éstos son esenciales para abarcar conversaciones sobre el final de la vida, y más aún, preservar la garantía de sus derechos.

### **3. Beneficios y barreras frente a la implementación de las voluntades anticipadas**

“La aplicabilidad del documento de voluntades anticipadas contribuye a mejorar la calidad de la atención en salud y es un referente eficaz para garantizar el cumplimiento de la autodeterminación y la dignidad de la persona” (Álvarez Acuña et al., 2021, p. 2), encontrándose múltiples beneficios, no sólo para los profesionales

sanitarios y los pacientes, sino también para las familias. Aún así, éstas se pueden ver afectadas por la presencia de algunas barreras que limitan su cumplimiento, y que por ende, pueden aumentar la vulneración de los deseos del individuo al final de la vida.

En este capítulo se analizarán los beneficios y las barreras que se presentan al momento de planificar las decisiones por parte del paciente, y cómo la familia y los profesionales sanitarios juegan un papel indispensable en la formulación, el desarrollo, la implementación y el respeto del documento.

Lorda PS et al., (2013) destacan la gran utilidad que tienen los profesionales de la salud al conocer las voluntades anticipadas, ya que, “les proporciona un marco de referencia que les ayuda a la toma de decisiones en situaciones complejas, mejora su relación con la persona enferma y la familia, y les da mayor seguridad jurídica”. De esta manera, uno de los grandes beneficios que tiene el tema para el paciente, es la posibilidad de generar tranquilidad y mitigar la angustia e incertidumbre que surge del proceso al que se ve enfrentado al tener la certeza de que sus deseos serán respetados.

En otro apartado del mismo artículo, Lorda PS et al., (2013) resaltan el beneficio que tiene para la familia que su ser querido planifique sus deseos, pues “alivia la carga y mejora la ansiedad que se puede generar en los escenarios de gran peso emocional”. Además, en las instituciones de salud, la aplicación del tema también es de gran relevancia, ya que mejora el acceso a los cuidados paliativos y disminuye los ingresos a los servicios de salud, reduce los tratamientos no deseados e innecesarios, al igual que las tasas de ventilación, RCP e ingreso a las unidades de cuidados intensivos (Goswami P, 2021).

A su vez, la revisión bibliográfica permitió identificar algunas barreras que se presentan durante el proceso de implementación y aplicación de las voluntades anticipadas, una de ellas, de la cual ya se habló ampliamente en el capítulo anterior, es la falta de conocimientos en el tema por parte de los profesionales de la salud, pues esto impide en etapas tempranas, la discusión del tema entre pacientes y equipos sanitarios y/o entre pacientes y sus familias, además, en etapas avanzadas,

el desconocimiento de este derecho por parte del individuo lo puede exponer a tratamientos fútiles.

Otra barrera o dificultad es la falta de un marco jurídico que “regule la planificación de cuidados al final de la vida, la capacitación en competencias comunicacionales y el apoyo emocional en los equipos de salud” (Dittborn Bellalta M, 2018, p. 45), pues la Ley no le impone al personal sanitario que indague si el paciente tiene o no el documento de directivas anticipadas, o por el contrario, informar sobre el sistema de implementación de las mismas. Esto concuerda con lo planteado por Hwang et al., (2021) quienes expresan que “la voluntad del paciente puede pasar desapercibida si el personal médico no consulta en la base de datos nacional o propiamente con el paciente, limitado así, la aplicabilidad de sus deseos al final de la vida” (Hwang et al., 2021).

Unido a la anterior, se presenta la barrera comunicativa como factor limitante del ejercicio del derecho, así como lo demuestran Cogo SB et al., (2017) en su estudio al momento de observar que, la dificultad del personal para afrontar el final de la vida afecta en consecuencia, la comunicación de esa situación a los pacientes y familiares puesto que no se sienten en la capacidad para iniciar esta conversación.

Otra barrera que se puede presentar, y que se asocia a los determinantes sociales de la salud, es “la escasez de recursos sociosanitarios y económicos, y a su vez la falta de compromiso institucional” (Mower Hanlon, 2022), donde es importante recordar que, en la actualidad, muchas instituciones sanitarias aún no tienen dentro de sus políticas la implementación y el registro de las voluntades, por lo cual, a nivel institucional, se muestra lo incipiente de su implementación.

Granero Moya et al., (2016) realizaron una investigación sobre las dificultades que encuentran las enfermeras al momento de promover los deseos de los pacientes oncológicos en las etapas finales de la vida, destacando barreras por parte del personal sanitario, las instituciones de salud, los pacientes y sus familias. De esta manera:

“A nivel profesional se destaca la falta de habilidades comunicativas, la falta de experiencia y la presencia de emociones negativas; a nivel de las organizaciones de salud, la falta de tiempo e interferencia con otros profesionales, y finalmente, a nivel del paciente y su familia, la resistencia de las personas para conversar sobre el final de la vida, la existencia de pactos de silencio en el entorno familiar y el condicionamiento cultural y religioso” (Granero Moya et al., 2016, p. 651-3).

De acuerdo a lo anterior, distintas publicaciones en el tema como la de Navarro et al., (2011), Yllera (2014) y Toro et al., (2013), concluyen la importancia y la necesidad de implementar programas de capacitación en aspectos teóricos y competencias comunicacionales para la adecuada implementación de las voluntades anticipadas, pues la comunicación ineficaz sobre el diagnóstico y el pronóstico del paciente, puede generar limitantes para iniciar el proceso de planificación, ya que al desconocer su condición de salud, y en algunas ocasiones, dejar a la familia como único responsable de la información, hace que el individuo pierda su autonomía al momento de decidir según sus preferencia. Es por ello que como profesionales se debe velar por un abordaje integral y preservar al paciente como eje fundamental en la toma de decisiones para garantizar el respeto como sujeto de derechos (Macchi et al., 2020).

Otro limitante al momento de aplicar el documento, es la confusión entre el concepto de voluntad anticipada y eutanasia, pues la población puede pensar que las directivas previas están "bajo la misma motivación que los deseos de acelerar la muerte, pudiendo ser utilizadas como una herramienta para este fin" (León FJ et al., 2009, p. 45), existiendo la necesidad de aclarar conceptos entre ambas prácticas y reforzar que, la planificación anticipada, se centra en la autonomía del paciente para decidir sobre su atención médica en situaciones donde no pueda expresar sus deseos, y la eutanasia, implica un acto intencional para provocar la muerte de una persona, generalmente para aliviar el sufrimiento (León FJ et al., 2009). La falta de claridad en el tema es una barrera importante al momento de implementar el documento y puede ser interpretado el objetivo del mismo de forma errónea, surgiendo nuevamente la necesidad de potencializar la información y la educación para toda la población en general.

Johnson S et al., (2015) identifican en uno de sus estudios algunas barreras al momento de planificar las decisiones, dentro de las cuales se encuentra a la familia como un importante motivador, pero al mismo tiempo, puede llegar a generar cierto tipo de limitaciones, pues del 36% al 47% de los pacientes con cáncer que participaron en el estudio, querían involucrar a la familia en la toma de decisiones sobre su atención actual o futura. Aún así, el porcentaje restante, prefirió tomar las decisiones por sí mismos, ya que refieren "no querer generar preocupaciones a sus familiares, sobrecargarlos o, por otro lado, generar dificultades al momento de iniciar conversaciones que podrían traer discrepancias en la toma de decisiones" (Johnson S et al., 2015).

Lo anterior tiene similitud con la investigación realizada por Macchi et al., (2020) quienes destacan la importancia del papel de la familia dentro del desarrollo de las voluntades, donde es indispensable que la familia:

“conozca el proceso del paciente para velar por el respeto de su voluntad y conocer qué pasará hasta el final. Aún así, puede ocurrir que, aunque el individuo planifique su voluntad, la familia puede contradecir dichas preferencias con el fin de lograr un esfuerzo terapéutico mayor” (Macchi et al., 2020).

Esto guarda relación con lo planteado por Cappell et al., (2018), quienes resaltan la necesidad de usar herramientas y estrategias que permitan orientar la familia y a los mismo profesionales sanitarios, los cuales pueden llevar hasta instancias finales el tratamiento sin tener en cuenta la opinión del paciente, cómo se siente, qué desea para ese momento, cuáles son sus temores y hasta qué punto desea luchar, pues tener claridad en cada una de estas preguntas, permite conocer y respetar los límites del paciente, entender sus necesidades y salvaguardar el principio de autodeterminación desde la compasión, la empatía y la consciencia, entendidos como constructos éticos (Cappell et al., 2018).

Johnson S et al., (2015), presentan otra dificultad en torno a las voluntades y es el miedo y la angustia que puede generar por sí sólo el tema, pues refieren que “existe una preocupación respecto a cuándo se deben iniciar las voluntades, por quién y cómo se debe proporcionar o recibir la información”, destacando así, que la introducción al documento, se debería realizar en la etapa inicial de la enfermedad y no en etapas avanzadas cuando el paciente no se encuentra bien, tiene cambios en su estado funcional o las opciones de tratamiento se han agotado (Johnson S et al., 2015). Además, “la cultura institucional influye en los países, por ende, se requieren métodos de atención más individualizados de acuerdo a la necesidad de los pacientes para su planificación anticipada, discusiones más discursivas y menos estructuradas” (Boyd K et al., 2010).

Finalmente, es importante resaltar que, ante las barreras que limitan la implementación de las voluntades anticipadas, el rol del profesional es indispensable para favorecer el aumento de los conocimientos del paciente y su familia sobre la planificación de los cuidados al final de la vida y a su vez, el fortalecimiento de la autonomía (Macchi et al., 2020). Además, le permite participar de manera plena en la toma de decisiones sobre el tratamiento, lo que traduce para el paciente, según Agarwal et al., (2018) en “menos tratamiento dirigido al cáncer en los últimos días de vida, menos hospitalizaciones y un mayor uso de los cuidados paliativos”, logrando también “una planificación exitosa y culturalmente apropiada al centrarse en los valores y deseos del paciente” (Agarwal et al., 2018).

De esta manera, es necesario resaltar el impacto que tiene para los enfermeros la formación en el tema y la importancia de satisfacer las necesidades del paciente en las etapas finales de su vida, por medio de la implementación de habilidades que les permita llevar a cabo un acompañamiento oportuno e integral. Además, con el desarrollo de diferentes herramientas, como es la comunicacional, se irán mitigando poco a poco las barreras que se presentan en el proceso, y se podrá potencializar cada uno de los beneficios que trae consigo el tema, manejar las emociones que surgen a lo largo del camino y lograr entablar conversaciones efectivas sobre el deseo de morir dignamente, donde se garantice el respeto a los derechos del paciente por parte de la familia, el equipo sanitario, las organizaciones de salud y el estado.



#### **4. Rol del profesional de enfermería en las voluntades anticipadas**

Los profesionales de enfermería juegan un papel indispensable en la implementación de las voluntades anticipadas y el respeto a los deseos del individuo. Enfermería es clave dentro del grupo de profesionales sanitarios, actúan en primera línea al brindar cuidados holísticos y detectan oportunamente necesidades del paciente y la familia para la satisfacción de cada una de ellas hasta el momento final de su vida. Es así como el papel que desempeña este grupo profesional trasciende y abarca la comunicación, va más allá del cuidado físico y tiene como objetivo principal la defensa de la autonomía del paciente.

##### **4.1. Interacción del paciente y su familia**

Enfermería educa y apoya el proceso de directivas anticipadas del paciente, brinda información y orienta a aquellos que lo requieran. Esto tiene relación con una investigación realizada por Miller B (2018) el cual plantea que “uno de los roles que tiene el profesional de enfermería es la educación a los pacientes, por ende, se convierten en importantes informadores para guiar el proceso de las voluntades y saber su aplicación para el cuidado”. La educación no tiene fronteras, es un tema que enfermería puede abordar desde cualquier escenario en el que se desempeñe, ya sea desde la atención primaria hasta la atención intrahospitalaria especializada como lo es el caso de la oncología.

Por otro lado, como se ha destacado en capítulos anteriores, la familia desempeña una labor fundamental en el proceso al que se ve enfrentado el paciente y requieren una preparación previa, pues de acuerdo a Mercurio (2007),

“Las familias se pueden ver afectadas cuando no se encuentran preparadas para las decisiones al final de la vida de su familiar, lo cual puede influir negativamente en sus emociones por la falta de comunicación y desacuerdos que surgen a lo largo del proceso” (Mercurio, 2007).

De acuerdo a lo anterior, incluir a las familias en la planificación anticipada de las decisiones del paciente, permite proporcionar un ambiente de escucha en el que el individuo puede expresar sus miedos, esperanzas y preferencias, además, al conocer los deseos de éste, se favorece a la familia en alivianar la carga al momento de dar cumplimiento a sus deseos, donde “aplazar estas conversaciones o evitarlas, puede resultar en decisiones estresantes, difíciles o incluye sentimientos de arrepentimiento” (Lyon et al., 2013).

Es así como Enfermería, garante de los derechos en la atención en salud, le debe otorgar a la familia un lugar importante dentro del proceso de directivas anticipadas desde las instancias iniciales, pues de acuerdo a Chan et al., (2019) en una de sus investigaciones, la participación de éstas tiene alto impacto al momento de la toma de decisiones de su ser querido con el fin de evitar desacuerdos al momento de la ejecución del documento, y que por ende, se cumplan sus deseos y sean respetados sus derechos. Además, “la integración de los pacientes y las familias en este tema permite comprender los deseos y las opiniones del otro, y reducir cualquier conflicto en la toma de decisiones” (Chan et al., 2019).

Lo anterior concuerda con un artículo desarrollado por Granero Moya et al., (2016) sobre las dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones de paciente con cáncer, donde plantearon la necesidad que tienen los profesionales de enfermería en obtener habilidades y herramientas que le permitan llevar a cabo un acompañamiento oportuno al paciente y su familia en la toma de decisiones al final de la vida, siendo esta última un actor importante dentro del proceso y el acompañamiento, pero aún así, la sobreprotección hacia su ser querido para evitar el sufrimiento, puede ocasionar la vulneración de su voluntad, generando una actuación diferente a la que hubiese elegido el paciente y sobrepasado una delgada línea entre sus deseos y lo que en realidad el individuo deseaba al final de la vida.

Finalmente, la integración de la familia en las voluntades anticipadas permite un cuidado centrado en el paciente, pues al respetar su autonomía en la toma de decisiones, se lograrán altos estándares de calidad al momento de la atención en salud. Además, de acuerdo a Trarieux Signol et al., (2018), el personal de la salud

debe “entregar información clara no sólo a los pacientes, sino también a los familiares para ofrecerles la oportunidad de identificar y registrar las preferencias de atención antes de que se pierda la capacidad de decisión”, es decir, la planificación anticipada le permite al paciente tener control sobre la fase final de la vida y asegurar que sus deseos sean conocidos y respetados, en la medida de lo posible, por el profesional de la salud y su familia (Fried et al., 2018).

#### **4.2. Importancia de las habilidades comunicativas del profesional**

La comunicación, definida como “el proceso a través del cual se le otorga sentido a la realidad. Comprende desde la etapa en el que los mensajes fueron emitidos y recibidos, hasta que alcanzaron a ser comprendidos y reinterpretados desde el punto de vista de la recepción” (Quaranta, 2019), en muchas ocasiones pasa desapercibida y suele ser, según este mismo autor, un factor crítico para el éxito, de ahí la necesidad de que sea efectiva. Esto es posible siempre y cuando no sólo se dé el intercambio de elementos verbales y no verbales, sino también que se logre la escucha empática y la mutua cooperación de las partes participantes, de lo contrario puede desencadenar en conflictos y rupturas que distancian a las partes.

Entendido esto, la comunicación se convierte en una estrategia fundamental dentro del proceso de las voluntades anticipadas, puesto que es la base de las relaciones y según Martínez Gimeno et al., (2018), “permite mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida, suscitando procesos comunicativos entre los profesionales, los pacientes y las familiares”. Lo anterior tiene relación con la investigación realizada por Baque y Vallejo (2019) quienes resaltan “la comunicación como una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio ético de autonomía, al consentimiento informado, la confianza mutua, la seguridad y la información veraz que el enfermo necesita para ser ayudado” y por ende, beneficiando también a los profesionales, instituciones y familias en diferentes aspectos de lo que comprende la toma de una buena decisión.

Esto también lo resalta Agarwal y Epstein (2018) cuando en su artículo Advance Care Planning and End of Life Decision Making for Patients with Cancer, enfatizan que “para un adecuado proceso de planificación anticipada de la atención, se debe

iniciar con la comprensión realista por parte del paciente de la situación de su enfermedad, desde la empatía y la relación terapéutica entre pacientes y equipo oncológico”. Sin embargo, para que esto sea posible, también es necesario que el tema de voluntades sea manejado en entornos amigables y agradables, que no se limite a ámbitos hospitalarios o que el tiempo para abordar los distintos escenarios sea reducido. De esta manera, el desarrollo del tema no implica un sólo momento en el tiempo, por el contrario, es un proceso continuo que se construye en conjunto para garantizar el cumplimiento de las decisiones del paciente al involucrar cada uno de los elementos que están a su alrededor.

Dentro de las habilidades comunicativas, es necesario resaltar que, en la mayoría de los casos, los médicos son quienes inician las discusiones de las directivas anticipadas, aún así, Morhaim et al., (2013), resaltan que las enfermeras “tienen un mejor posicionamiento al momento de asumir la responsabilidad de educar al paciente y su familia, ya que son las que comparte mayor parte del tiempo con ellos” y, por ende, son las que deberían iniciar dicho proceso.

Sin embargo, Jezewski et al., (2003) destacan que la mayoría de ellas, refieren inseguridad al momento de mediar acuerdos entre los actores por el mismo desconocimiento frente a las voluntades anticipadas. Es así como surge nuevamente la necesidad de reforzar los programas educativos para el personal sanitario sobre el tema, pues así como lo plantean Lipson et al., (2004), esto facilita intervenciones oportunas y eficaces para los profesionales al contar con herramientas claves que guíen la toma de decisiones del paciente, acompañen a las familias y potencialicen el conocimiento de las demás profesiones.

Para mejorar las competencias comunicativas, existen múltiples herramientas tecnológicas que han demostrado eficacia para la difusión de la información, la formación y el aprendizaje autónomo de temáticas como éstas, ya sea de manera sincrónica o no. Ahora, la tarea es que se logre generar en el personal sanitario y asistencial, desde las facultades de pregrado y en especial énfasis en las instituciones de salud, la conciencia de que este tema es fundamental para la preservación del derecho de autonomía del paciente.

Finalmente, Agarwal y Epstein (2018) hacen énfasis en que el personal posgraduado de enfermería, especialmente en oncología y cuidados paliativos, debe extenderse a la atención primaria, es decir, "todo el personal sanitario tendría que atender por igual las necesidades oncológicas y paliativas a lo largo de la trayectoria de la enfermedad", pues la formulación del testamento vital debe ir más allá del grupo de pacientes a los que está orientado su quehacer y establecer así un plan de cuidados propio para su atención, desarrollo de la temática, difusión, apoyo y formulación.

### **4.3. Teorías de enfermería que fundamentan el cuidado de enfermería en las voluntades anticipadas**

El objeto mismo de la enfermería es el cuidado, aún así, a pesar de que se han desarrollado diferentes teorías en torno al arte de cuidar, todas confluyen al final en el mismo objetivo y es la preservación de las cualidades del individuo, al igual que el respeto a sus derechos.

Es así como éstas teorías "apoyan la práctica del cuidado en la disciplina de enfermería desde el referente de los procesos cognitivos, conductuales y significativos, cambiantes en el individuo en relación con su entorno", donde emergen cada una de sus esferas, desde la física y biológica, hasta la emocional y espiritual, dándole a cada una de ellas el valor que requieren. Por ende, el surgimiento de nuevos modelos y teorías generan bienestar y desarrollo humano en beneficio del hombre y, por lo tanto, contribuye a mejorar la calidad de vida del individuo (Triviño et al., 2005).

A continuación, se mencionan algunas teorías que se relacionan al momento de la práctica de las voluntades anticipadas, dentro de ellas están:

#### **4.3.1. Teoría de enfermería humanística**

La teoría de enfermería humanística, propuesta por Paterson y Zderad en 1976, hace énfasis en la relación enfermera-persona que recibe el cuidado desde la fenomenología de la experiencia compartida.

Aquí la persona se considera capaz de hacer “elecciones responsables en la vida, donde hasta en condiciones de adversidad, el ser humano encuentra significado para vivir” (Galvis, 2015) y el papel de la enfermera ante estas elecciones, es más de acompañar desde un “diálogo vivo, una experiencia existencial vivida entre seres humanos, una búsqueda responsable, una relación transaccional y una forma particular de diálogo humano”.

Alrededor de esto, se da la oportunidad de compartir experiencias y desarrollar la comprensión, puesto que la enfermera no se limita a la observación, sino que tiene un rol de orientadora. Proponen las autoras de la teoría, que de este compartir, se da un mutuo crecimiento que llega a ser transformador para ambas partes.

También Paterson y Zderad (1976) manifiestan que el enfermero debe tener coherencia y autenticidad desde sus actitudes hasta sus conocimientos genuinos para verdaderamente ofrecer bienestar a las personas, pues ambas partes son influenciadas por ese encuentro (Galvis, 2015). En un tema tan álgido como las voluntades anticipadas, donde en ocasiones, como ya se abordó previamente, es confundido con la eutanasia, las habilidades comunicativas, la empatía y el conocimiento, deben estar orientados a brindar claridad y soporte a los deseos del paciente para que se disipen las dudas y los sentimientos de culpa que el desconocimiento o el temor puedan generar, primando así la autonomía y el bienestar del paciente.

#### **4.3.2. Teoría del cuidado caritativo**

Esta teoría propuesta por Katie Eriksson (1943-2019) describe que el cuidado “es una forma de conexión íntima” (Unni et al., 2011) donde se crean oportunidades para que el otro tenga posibilidades más allá de lo posible. El fundamento teórico, se basa en principios ontológicos que buscan la comunión, es decir, la capacidad de salir de sí mismo para cuidar del otro.

Eriksson (1943) también plantea el concepto de ética del cuidado como “la relación básica entre el paciente y la enfermera, el modo como la enfermera entra en contacto con el paciente en un sentido ético” (Unni et al., 2011), es decir, toda la práctica enfermera, siempre y cuando sea realizada con respeto a la dignidad del paciente, constituye un cuidado ético. Por tanto, el que la enfermera vele por el cumplimiento de los deseos del paciente, tanto desde la atención primaria, con la formulación debida de sus voluntades de manera anticipada, como en un contexto hospitalario en etapa final de vida, con el cumplimiento de las mismas, constituye un cuidado digno y ético.

Otro concepto que aborda la teoría del cuidado caritativo es la dignidad, la cual “implica el derecho a ser confirmado como un ser humano único” (Unni et al., 2011), y que además puede verse afectada, no sólo por lo que vive el paciente en su proceso de enfermedad, sino también con la asistencia, cuando por ausencia o inadecuada presencia de la misma, deriva en violación de su dignidad. “Son formas diversas de sufrimiento relacionado con la asistencia: no tomar seriamente al paciente, no acogerlo, culpar y someterlo a un ejercicio de poder” (Unni et al., 2011).

Esta teoría, por tanto, hace parte de la base epistemológica de las voluntades anticipadas, puesto que se fundamenta en la experiencia del ser, desde su esencia misma. Además, contempla el cuidado de enfermería, no sólo como una práctica sanitaria circunstancial, sino porque posiciona a la enfermera como garante de la dignidad del ser humano, quien es completo y capaz de toma de decisiones, pero que a su vez, sufre por aquello que le aleja de su bienestar y unidad.

El testamento vital pretende, por tanto, brindar paz al paciente, lo cual puede ser considerado como calidad de vida, al buscar la coherencia entre lo que se desea y lo que se vive. No es fruto de un capricho personal, sino de la reflexión profunda que hace el individuo sobre sí mismo acerca del final de vida desde un proceso que, en ocasiones, puede ser doloroso y solitario. Por tanto, es indispensable que la enfermera tome parte de este proceso como un puente de unidad entre la atención sanitaria y lo estipulado en las voluntades anticipadas, constituyendo en sí mismo, un acto de humanidad y humanización de la atención.

### 4.3.3. Teoría del final tranquilo de la vida

Otra teoría de enfermería que guarda relación con el tema de voluntades anticipadas es la teoría del final tranquilo de la vida propuesto por Ruland y Moore (1998), siendo ésta una de rango intermedio, lo cual indica la utilidad al momento de explicar interacciones y organizaciones en la asistencia sanitaria (*Modelos y teorías en enfermería, 2011*).

Ruland y Moore (1998) definen dentro de la teoría que la estructura-contexto es el sistema familiar (el paciente terminal y sus allegados) que está recibiendo cuidados de los profesionales en una unidad hospitalaria de agudos, y el proceso lo definen como las acciones (intervenciones de enfermería) dirigidas a promover los siguientes desenlaces: ausencia de dolor, bienestar, dignidad y respeto, sentirse en paz, y sentir la proximidad de los allegados y de los cuidadores.

Además, Ruland y Moore (1998) afirman la importancia de incluir al paciente y a sus allegados en la toma de decisiones respecto al cuidado del paciente, tratarlo con dignidad, empatía y respeto, y estar atento a las necesidades, deseos y preferencias para contribuir a la experiencia de dignidad y respeto; proporcionar apoyo emocional, control y satisfacción de las necesidades, inspirar confianza, proporcionar al paciente y sus allegados orientación en cuestiones prácticas. Finalmente, facilitar la participación de los allegados en el cuidado del paciente, atendiendo su dolor, sus preocupaciones y sus preguntas, contribuye a la experiencia de proximidad de los allegados o personas que cuidan.

Lo anterior es indispensable al momento de la atención del paciente con cáncer que decide adoptar las voluntades anticipadas, pues se evidencia la importancia de atender no sólo las necesidades del paciente, sino de involucrar a la familia en el proceso para lograr un acompañamiento integral por parte de los actores que intervienen. Además, respetar los deseos del individuo al final de la vida, contribuye a mejorar la calidad de vida, evitar el dolor o sufrimiento (Doll et al., 2013, p. 4).

Por otro lado, Ruland y Moore (1998) exponen algunos supuestos que se identifican en la teoría, tales como:



“los acontecimientos y sentimientos de la experiencia del final de vida son personales e individuales, el cuidado de enfermería es crucial para crear una experiencia del final de vida tranquilo, las enfermeras evalúan e interpretan las manifestaciones que reflejan la experiencia del final de vida de la persona e intervienen de la manera adecuada para conseguir o mantener una experiencia serena, aunque el moribundo no pueda expresarse verbalmente” (Ruland y Moore, 1998).

Además, la teoría involucra otros supuestos importantes dentro de los cuales se destaca a la familia como parte indispensable del cuidado al final de la vida, donde el objetivo de ésta,

“no es optimizar el cuidado en el sentido de que debe ser el tratamiento mejor y más avanzado tecnológicamente, o un tipo de cuidado que lleve a un tratamiento excesivo, sino maximizar el tratamiento, es decir, proporcionar el mejor cuidado posible mediante el uso juicioso de la tecnología y de las medidas de bienestar, para aumentar la calidad de vida y lograr una muerte tranquila” (Ruland y Moore, 1998).

De esta manera, las teorías juegan un papel importante en el tema de las voluntades anticipadas, pues proporcionan un marco referencial y conceptual para comprender las necesidades y los valores de los pacientes, guiar la toma de decisiones en la práctica y desarrollar estrategias de cuidado que permitan el respeto a la autodeterminación del individuo. Además, para los profesionales de enfermería, éstas teorías permiten brindar cuidados con calidad, evitando caer en cuidados fútiles o tratamientos invasivos que tienen como único objetivo prolongar la vida del paciente “sin calidad” (Veigas Pepes et al., 2023).

## Conclusiones

La revisión bibliográfica sobre el rol del profesional de enfermería en las voluntades anticipadas es limitada, pues la poca producción en el tema no permite determinar el estado actual del mismo en la legislación, implementación y formación del personal, como en las actitudes frente al tema. Además, se identifican vacíos importante en el desarrollo de la temática entre distintas zonas geográficas, lo cual cuestiona, al poner de manifiesto, que aún en diferentes partes no se ha logrado la adaptación del sistema de salud a las necesidades del individuo y a los valores culturales de las diferentes comunidades, limitando la toma de decisiones o incluso, el uso eficiente de los recursos al final de la vida con tratamientos no deseados o innecesarios para el paciente.

Por otro lado, es importante promover la investigación desde las diferentes aristas que tiene el tema para potenciar cada una de las oportunidades de mejora, disminuir las brechas y enfocar los esfuerzos hacia la calidad de la atención al final de vida del paciente con cáncer y su familia. Esto se debe fortalecer desde los planes de formación del pregrado para crear la conciencia necesaria e infundir desde la base ontológica la importancia del tema y así, lograr mayor desarrollo y adherencia en las directivas anticipadas, en especial en áreas como la oncología donde se demostró que la implementación es escasa y que el grupo poblacional requiere de profesionales especialistas con habilidades que permitan la identificación temprana de necesidad y por ende, un acompañamiento hasta el final de la vida.

A su vez, cada una de las barreras encontradas, permite obtener una visión global de la experiencia que viven aquellos pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas o en etapa terminal y que desean implementar las voluntades anticipadas, las cuales tienen el objetivo de garantizar el respeto al principio bioético de autonomía del paciente en la toma de decisiones al final de vida. De ahí la importancia de formar al personal en habilidades comunicativas que permitan contar con herramientas sólidas para favorecer el desarrollo de las directivas anticipadas.

Así mismo, la familia juega un papel indispensable al momento de acompañar el proceso y las decisiones del paciente; sin embargo, la búsqueda realizada afirma la necesidad de implementar un proceso que permita acompañar, guiar, favorecer la resolución de dudas y mitigar miedos, donde se puedan tratar temas que son difíciles de abordar como en este caso, la planificación de los deseos del paciente al final de la vida.

Finalmente, los hallazgos muestran escasez de producción sobre el perfil que debe tener el especialista en enfermería oncológica en las voluntades anticipadas del paciente con cáncer y su familia, sin embargo, la tendencia es que los profesionales de enfermería, al estar en mayor contacto con el paciente, se convierten en importantes comunicadoras del tema, y por ende, están en la capacidad de iniciar las conversaciones en las que el individuo exprese sus voluntades antes de morir.

## **Recomendaciones**

Para la profesión de enfermería sería de vital importancia que las facultades incluyeran en los programas formativos esta temática, o para quienes ya cuenten con ella, le dediquen mayor tiempo en el pensum para favorecer la discusión y profundización respecto al tema.

Además, es necesario que las instituciones de salud potencien la idoneidad de los profesionales en el pregrado y promuevan la formación continua y a su vez, se de la adaptación a nivel de logística e infraestructura para favorecer espacios tranquilos y amigables que permitan brindar confianza y tranquilidad a la hora de iniciar o abordar las discusiones de voluntades anticipadas por parte de los profesionales sanitarios.

Por otro lado, para los pacientes es imperativo que se apropien de su proceso, conozcan sus derechos y más aún, hacer que éstos sean respetados al momento de la atención en salud para garantizar muerte digna a partir del respeto de sus deseos. Esto también significa que se comprometen a una comunicación sincera,

abierta y asertiva con el personal sanitario para favorecer una atención oportuna y de calidad.

La sociedad también es un actor importante en el desarrollo de las voluntades anticipadas, por tal razón se recomienda que este tema sea tratado con mayor apertura, frecuencia e intensidad por la comunidad, lo cual va de la mano con la implementación de programas y políticas públicas que disminuyan la burocracia y promuevan la adherencia del tema en distintos ámbitos diferentes al hospitalario, pues estas conversaciones no sólo se inician desde allí, sino también desde otros espacios como lo es el ámbito familiar.

Finalmente, para los enfermeros especialistas en oncología se recomienda adoptar un rol más activo durante el proceso de voluntades anticipadas, pues al ser una disciplina con un cuerpo de conocimientos propio, se cuenta con herramientas necesarias para implementar el tema desde la gestión de los servicios oncológicos en los que se incluya al paciente y a la familia en la toma de decisiones y el respeto a sus preferencias al final de la vida. Además, el liderazgo debe ser ejercido desde el testimonio de humanización donde el paciente sea el centro de la atención integral en salud.

**Anexos: Matriz**

[https://docs.google.com/spreadsheets/d/1yKZqnaUygy8PtzgwTZ9js9yS54TIRCv2/edit?usp=drive\\_link&ouid=104748578942451905477&rtpof=true&sd=true](https://docs.google.com/spreadsheets/d/1yKZqnaUygy8PtzgwTZ9js9yS54TIRCv2/edit?usp=drive_link&ouid=104748578942451905477&rtpof=true&sd=true)

## Bibliografía

- Agarwal, R., Epstein, A. S. (2018). Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making for Patients with Cancer. *Seminars in oncology nursing*, 34(3), 316–326. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.012>
- Allner, M., Gostian, M., Balk, M., Rupp, R., Allner, C., Mantsopoulos, K., Ostgathe, C., Iro, H., Hecht, M., & Gostian, A. O. (2022). Advance directives in patients with head and neck cancer - status quo and factors influencing their creation. *BMC palliative care*, 21(1), 47. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00932-5>
- Ameneiros Lago E., Carballada Rico C., Garrido Sanjuán JA. (2013). Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. *Rev Calid Asist*; 28 : 109-116.
- Arnau Sabatés, L, Montané Capdevila, J. (2010). Aportaciones sobre la relación conceptual entre actitud y competencia, desde la teoría del cambio de actitudes. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (3), 1283-1302. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293122000016>
- Álvarez Acuña, AM, Gomezese Ribero, Ómar F. (2022). Documento de voluntades anticipadas: conocimientos y experiencias de los profesionales de la salud en Colombia. *Revista Colombiana de Anestesiología*, 50 (2). DOI: <https://doi.org/10.5554/22562087.e1012>
- Barakat, A., Barnes, S.A., Casanova, M.A., Stone, M.J., Shuey, K.M., Miller, A.M. (2017). Advance Care Planning Knowledge and Documentation in a Hospitalized Cancer Population. *Actas del Centro Médico de la Universidad de Baylor* , 26 (4), 368-372. DOI: <https://doi.org/10.1080/08998280.2013.11929008>
- Barrozo Cassol, P., Quintana, A.M., Aquino de Campos Velho, M.T. (2015).

Diretivas antecipadas de vontade na assistência hospitalar: perspectiva de enfermeiros. Rev. Bioét. vol.29 no.1 Brasília. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422021291454>

Baque J, Vallejo M. La Comunicación en la Relación Médico-Paciente-Familia en Cuidados Paliativos. Rev. Oncol. Ecu 2019;29(3):199-209. DOI: <https://doi.org/10.33821/449>

Bestvina, CM. Polite, BN. (2017). Implementation of Advance Care Planning in Oncology: A Review of the Literature. Journal Of Oncology Practice, 13 (10), 657-662. DOI: <https://doi.org/10.1200/JOP.2017.021246>

Buiar, P. G., Goldim, J. R. (2019). Barriers to the composition and implementation of advance directives in oncology: a literature review. Ecancer medical science, 13, 974. DOI: <https://doi.org/10.3332/ecancer.2019.974>

Cappell, K., Sundaram, V., Park, A., Shiraz, P., Gupta, R., Jenkins, P., Periyakoil, V., 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, 2018-05-01, Volumen 24, Número 5, Páginas 1035-1040. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2018.01.014>

Chan, C. W. H., Wong, M. M. H., Choi, K. C., Chan, H. Y. L., Chow, A. Y. M., Lo, R. S. K., & Sham, M. M. K. (2019). What Patients, Families, Health Professionals and Hospital Volunteers Told Us about Advance Directives. Asia-Pacific journal of oncology nursing, 6 (1), 72–77. [https://doi.org/10.4103/apjon.apjon\\_38\\_18](https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_38_18)

Chaverra Castellar, MI., Osorio Castaño, J.H. (2022). Voluntades anticipadas como referente ético de conocimiento en los enfermeros que laboran en servicios de oncología. Revista Latinoamericana De Bioética, 22(1), 97–112. DOI: <https://doi.org/10.18359/r/bi.5694>

- Chehuen Neto, J. A., Ferreira, R. E., Silva, N. C. S. D., Delgado, Á. H. D. A., Tabet, C. G., Almeida, G. G., & Vieira, I. F.. (2015). Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde?. *Revista Bioética*, 23(3), 572–582. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015233094>
- Cogo, SB, Nietsche, EA, Badke, MR, Sehnem, GD, Salbego, C., Ramos, TK, Antunes, AP, Ilha, AG y Malheiros, LCS. (2021). Directivas anticipadas en la atención hospitalaria: la perspectiva de las enfermeras. *Revista Bioética* , 29 (1), 139–147. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021291454>
- Cohen, M. G., Althouse, A. D., Arnold, R. M., White, D., Chu, E., Rosenzweig, M., Smith, K. J., & Schenker, Y. (2023). Primary Palliative Care Improves Uptake of Advance Care Planning Among Patients With Advanced Cancers. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*, 21(4), 383–390. DOI: <https://doi.org/10.6004/jnccn.2023.7002>
- Comin, LT, Panka, M., Beltrame, V., Steffani, JA y Bonamigo, EL. (2017). Percepción de los pacientes con cáncer sobre el final de la vida. *Revista Bioética*, 25 (2), 392–401. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017252199>
- Conocimiento y voluntad de promover la planificación avanzada de la atención entre enfermeras de oncología en el suroeste de China. *Revista Internacional de Enfermería Paliativa* 2020, Vol 26, No 4 DOI: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2020.26.4.175>
- Contreras Fernández, E., Rivas Ruiz, F., Castilla Soto, J., & Méndez Martínez, C. (2015). Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas [Knowledge and attitudes of health professionals to the living will declaration process]. *Atención primaria*, 47(8), 514–522. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2014.10.006>
- Dittborn Bellalta, M. (2018). Conocimientos y actitudes de profesionales de cuidados paliativos sobre Voluntades Anticipadas. *Revista Colombiana De*



Bioética, 13(2). DOI: <https://doi.org/10.18270/rcb.v13i2.2393>

Forero J, Vargas I, Bernales M. (2019). Voluntades anticipadas: desafíos éticos en el cuidado del paciente. *Pers y Bioét.* 2019; 23 (2):224–244. DOI: <https://doi.org/10.5294/pebi.2019.23.2.5>

Gamarra M. (2011). La asistencia al final de la vida: la ortotanasia. *Rev Horiz Med;* 11(1): 40-46. [https://medicina.usmp.edu.pe/medicina/horizonte/2011\\_1/Art6\\_Vol11\\_N1.pdf](https://medicina.usmp.edu.pe/medicina/horizonte/2011_1/Art6_Vol11_N1.pdf)

García Salvador MT, Garrido Rodríguez N, Ribes Gadea V, Gómez Royuela L, Forcano Sanjuan S, Ruiz García V. Conocimiento y valoración de las voluntades anticipadas del personal sanitario de unidades de hospitalización a domicilio, oncología médica, hospitales de día y servicios de urgencias. *Med Paliat.* 2019;26(3):227-235. DOI: 10.20986/medpal.2019.1069/2019

Giardini, Anna, Ottonello, Marcella, Pasetti, Carlo, Pain, Debora, & Giorgi, Inés. (2019). ¿Qué quiero que se haga al final de la vida? Concientización sobre enfermedades, conocimiento de procedimientos clínicos y directivas avanzadas en pacientes con enfermedades crónica progresivas. *Medicina y ética*, 30(3), 839-876. Epub 21 de agosto de 2023. Recuperado en 01 de mayo de 2024, de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2594-2166201900300839&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2594-2166201900300839&lng=es&tlng=es).

Gois Santana, S.C. Camara, D.B (2022). Percepção e Expectativas de Pacientes com Câncer acerca das Diretivas Antecipadas de Vontade. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 68 (1), e-181625. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n1.1625>

Golmohammadi, M., Ebadi, A., Ashrafizadeh, H. et al. Factores relacionados con la cumplimentación de directivas anticipadas entre pacientes con cáncer: una revisión sistemática. *BMC Palliat Care* 23, 3 (2024). <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01327-w>

- Goswami P. (2021). Advance Care Planning and End-Of-Life Communications: Practical Tips for Oncology Advanced Practitioners. *Journal of the advanced practitioner in oncology*, 12(1), 89–95. DOI: <https://doi.org/10.6004/jadpro.2021.12.1.7>
- Grachinski Buiar Pedro, Goldim José Roberto. (2019). Barreras para la composición e implementación de directivas anticipadas en oncología: una revisión de la literatura *ecancer* 13, 974
- Granero Moyaa, N., Frías Osunab, A., Barrio Cantalejoc, I.M., Ramos Morcillod, A. (2016). Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. *Atención Primaria*, 2016-12-01, Volumen 48, Número 10, Páginas 649-656. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.01.008>
- Guirro, Ú. B. D. P., De Souza Ferreira, F., Van Der Vinne, L., De Freitas Miranda, G. F. (2022). Conocimientos sobre directivas anticipadas de voluntad en un hospital docente. *Revista Bioética*, 30(1), 116-125. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022301512es>
- Hirvonen, O.M., Alalahti, J.E., Syrjänen, K.J., Jyrkkiö, S.M. (2018). End of life decisions guiding the palliative care of cancer patients visiting emergency department in South Western Finland: a retrospective cohort study. *BMC Palliat Care* 17, 128. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0383-4>
- Hoyos Botero, Consuelo. (2000). Un modelo para investigación documental. Guía teórico-práctica sobre construcción de Estados del Arte. Medellín: Señal Editora.
- Hwang, H., & Kim, C. J. (2022). Nurse roles in the advance directive system in Korea. *International nursing review*, 69(2), 159–166. <https://doi.org/10.1111/inr.12683>

- Johnson, S., Butow, P., Kerridge, I., Tattersall, M. (2015). Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers. *Psycho-Oncology*, 25: 362–386. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.3926>
- Johnson, C.E., Singer, R., Masso, M., Sellars, M., Silvester, W. (2015). Palliative care health professionals' experiences of caring for patients with advance care directives. *Australian health review: a publication of the Australian Hospital Association*, 39(2), 154–159. DOI: <https://doi.org/10.1071/AH14119>
- Lima, JS, Lima, JGSR, Lima, SISR, Alves, HK de L., & Rodrigues, WF. (2022). Voluntades anticipadas: autonomía del paciente y seguridad profesional. *Revista Bioética*, 30 (4), 769–779. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022304568PT>
- Losa Iglesias, M.E., Bengoa Vallejo, R.B. (2013). Living wills in the nursing profession: knowledge and barriers. *Acta bioethica*, 19(1), 113-123. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2013000100012>
- Londoño, Palacio, O. L., Maldonado, Granados, L. F., Calderón, Villafañez, L. C. (2016). Guía para construir estados del arte. <https://iconk.org/docs/guiaaea.pdf>
- Lyon, M.E., Jacobs, S., Briggs, L., Cheng, Y.I., Wang, J. (2013). Family Centered Advance Care Planning for Teens With Cancer. *JAMA Pediatr.* 167 (5): 460-467. DOI: [10.1001/jamapediatrics.2013.943](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.943)
- 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*, (35), 218–236. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2020.35.11.a>
- Michael, N., O'Callaghan, C., Baird, A., Hiscock, N., Clayton, J. (2014). Cancer caregivers advocate a patient and family centered approach to advance care planning. *Journal of pain and symptom management*, 47(6), 1064–1077. DOI:

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.009>

Miller B. (2018). Nurses Preparation for Advanced Directives: An Integrative Review. Volume 34, Issue 5, September–October 2018, Pages 369-377. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2018.07.001>

Mower Hanlon, L. (2022). Planificación compartida de la atención en pacientes oncológicos hospitalizados: conocimientos y actitudes de pacientes, familiares y profesionales sanitarios. Conocimiento Enfermero, 5 (16), 05-25. DOI: <https://doi.org/10.60108/ce.206>

Navarro Bravo, B., Sánchez García, M., Andrés Pretel, F., Juárez Casalengua, I., Cerdá Díaz, R., Párraga Martínez, I., Jiménez Redondo, J. R., & López-Torres Hidalgo, J. D. (2011). Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria [Living will declarations: Qualitative study of the elderly and primary care general practitioners]. Atención primaria, 43(1), 11–17. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.01.012>

Noreña, A. L., Alcaraz Moreno, N., Rojas, J. G. y Rebolledo Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichan, 12 (3), 263 - 274. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-5997201200300006](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-5997201200300006)

Pezzano L. (2006). Directivas anticipadas. Una expresión de planificación anticipada del cuidado médico. Rev. Hosp. Ital. B.Aires. Vol. 26 No 4, Páginas 158-162. <http://revista.hospitalitaliano.org.ar>

Quaranta, N. (2019). La comunicación efectiva: un factor crítico del éxito en el trabajo en equipo. Universidad Adventista del Plata. Enfoques, 2019, vol. XXXI, núm. 1, Enero - Junio. <https://www.redalyc.org/journal/259/25961484008/25961484008.pdf>

Rodríguez Bermejo, I., Villamor Ordozgoiti, A., Lahosa Sancho, M.T., Dorca Corujo, M., Mas Cagide, M., Salvador Fontanet, M.I. (2018). Conocimientos y actitudes de enfermeras de onco-hematología ante el documento de voluntades anticipadas. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(2), e1612. Epub 01 de junio de 2018. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192018000200010](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192018000200010)

Selltiz C, Wrightsman L, Cook S. (2000). *Research methods in social relations*. New York: Holt Rinehart and Winston. En: Denman, C, Haro, JA, compiladores. *Por los rincones: antología de métodos cualitativos en la investigación social*. México: El Colegio de Sonora; p. 57.

Serey K, Cambriel A, Pollina Bachellerie A, Lotz J, Philippart F. (2022). Advance Directives in Oncology and Haematology: A Long Way to Go: A Narrative Review. *Journal Of Clinical Medicine*, 11 (5), 1195. DOI: <https://doi.org/10.3390/jcm11051195>

Townsend K, Johnson KS, Jones S, Spurlock A. Nurse Practitioner's Confidence and Competence of Advance Directives: The Benefits of an Educational Program. *Hosp Top*. 2023 May 2:1-7. DOI: 10.1080/00185868.2023.2201693. Epub ahead of print. PMID: 37129933.

Toro Flores, R., Silva Matob, A., Piga Riverob, A., Alfonso Galánb, MT. (2013). Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Atención Primaria*, 2013-10-01, Volumen 45, Número 8, Páginas 404-408. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2013.03.003>

Toro Flores, R., López González, R., López Muñoz, J.A. (2016). Conocimientos y actitudes de los pacientes críticos y sus familiares respecto a las directivas anticipadas y la toma de decisiones al final de la vida. *Enfermería intensiva*, 2017-01-01, Volumen 28, Número 1, Páginas 21-30. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2016.07.003>

Torres Mesa, LM; Schmidt Riovalle, J; García García, I. Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte. Rev Esc Enferm USP 2013; 47(2):[464-70www.ee.usp.br/reeusp/](http://www.ee.usp.br/reeusp/)

Townsend K, Johnson KS, Jones S, Spurlock A. Nurse Practitioner's Confidence and Competence of Advance Directives: The Benefits of an Educational Program. Hosp Top. 2023 May 2:1-7. DOI: 10.1080/00185868.2023.2201693. Epub ahead of print. PMID: 37129933.

Trarieux Signol, S., Bordessoule, D., Ceccaldi, J., Malak, S., Polomeni, A., Fargeas, J.B., Signol, N., Pauliat, H., Moreau, S. (2018). Advance directives from haematology departments: the patient's freedom of choice and communication with families. A qualitative analysis of 35 written documents. BMC Palliat Care 17, 10. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0265-1>

Triviño, Z., Sanhueza, O. (2009). Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. Aquichan, 5(1). Recuperado a partir de <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/56>

Vázquez Campo, M., Tizón Bouzab, E., Martínez Santosc, A.E., Vilanova Trillo, L. (2019). ¿Qué conocen las enfermeras de Galicia sobre las voluntades anticipadas?. Enfermería Clínica, 2020-01-01, Volumen 30, Número 1, Páginas 16-22. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.09.017>

Veigas Pepes, C., Veigas Pepes, M., Neuhauser, J., Abellán Salort, J.C., Steffani, J.A., Bonamigo, E.L. (2023). Directivas anticipadas: un instrumento de autonomía para los pacientes oncológicos. Rev. Bioét. 31. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-803420233471ES>

Vélez, O. y Galeano, E. (2002). Investigación cualitativa. Estado del Arte. Medellín: Universidad de Antioquia.

Wang, Y., Zhang, Y., Hong, Y., Zeng, P., Hu, Z., Xu, X., Wang, H. (2021). Advance directives and end-of-life care: knowledge and preferences of patients with

brain Tumours from Anhui, China. BMC Cáncer 21 , 25. DOI:  
<https://doi.org/10.1186/s12885-020-07775-4>

Zhang Q, Xie C, Xie S, Qing L. (2016). The Attitudes of Chinese Cancer Patients and Family Caregivers toward Advance Directives. International Journal of Environmental Research and Public Health 13, (8): 816. DOI:  
<https://doi.org/10.3390/ijerph13080816>