

Conocimientos de los profesionales de Atención Primaria sobre recursos terapéuticos al final de la vida

Knowledge among Primary Care Health Professionals about therapeutic resources at the end of life

Cindy María Hernández Marzano¹, María Angulo Ardoy², Aurora Viloría Jiménez³

¹ Especialista en Anestesiología por la Universidad Nacional Autónoma de México; marza.suny@gmail.com

² Especialista en MFyC, Atención primaria, SERMÁS; marangard@gmail.com, ORCID ID: 0000-0003-2171-2448

³ Especialista en Geriatria, Equipo de Soporte Hospitalario, Hospital Universitario Clínico San Carlos, Madrid; mariaaurora.viloria@salud.madrid.org.

* Correspondencia: marangard@gmail.com

Recibido: 12/1/24; Aceptado: 6/2/24; Publicado: 12/2/24

Resumen: La regulación sobre Instrucciones Previas, Adecuación del Esfuerzo Terapéutico, Sedación paliativa y Eutanasia ha sufrido profundos cambios recientemente. Los profesionales de Atención Primaria deben informar y aplicar estos procedimientos, pero estudios previos indican que su formación podría ser insuficiente. Nuestro objetivo es describir los conocimientos de los profesionales de AP sobre los recursos de final de vida. Se distribuyó un cuestionario autoadministrado entre profesionales de Medicina de Familia, Enfermería, Pediatría y residentes/estudiantes de seis centros de primaria de la Comunidad de Madrid, con 40 preguntas de respuesta verdadero/falso. Se analizaron: tasa de respuestas correctas, preguntas con menos de un 75% de aciertos, y posibles diferencias por edad y profesión. Se obtuvieron 54 respuestas válidas, sin pérdida de datos. La mediana de respuestas correctas fue 81,5%, sin diferencias significativas entre bloques pero con algunas por edad o profesión. En 11 preguntas se obtuvo menos de un 50% de respuestas correctas y en 4 entre un 50-75%, con diferencias significativas por edad en 3 preguntas y por profesión en 4. Nuestra muestra es poco representativa, pero las preguntas con tasas de acierto inferiores al 50% son consistentes con la literatura revisada. La confusión de adecuación del esfuerzo terapéutico y sedación paliativa, el uso de morfina en sedación o eutanasia o las indicaciones y requisitos para cada recurso son las áreas con mayor porcentaje de errores. Sería recomendable la formación de los profesionales de Atención Primaria respecto a sus obligaciones legales y a indicaciones y ejecución práctica de estos recursos.

Palabras clave: Instrucciones Previas, Adecuación del Esfuerzo Terapéutico, Sedación Paliativa, Eutanasia, Atención Primaria, Conocimientos.

Abstract: Regulation on Living Wills, Therapeutic Effort Limitation, Palliative Sedation and Euthanasia have undergone deep changes in the last years. Primary Care professionals should give information and apply those options, but previous research shows their knowledge may be inadequate. Our goal is to describe Primary Care professionals knowledge on options of last resort. An autoadministered questionnaire was delivered to Family Practices, Family Nurses, Pediatricians and students or interns of any of the forementioned in six Primary Care Health Centers in the region of Madrid, consisting on 40 true/false questions. Percentage of correct answers, those under 75% of correct answers and age and profession differences were analysed. We got 54 valid answers with no data missing. Median percentage of correct answers was 81,5%, with no significant differences among topics, and some while considering age or profession. Eleven questions got less than a 50% and four between 50-75% correct answers. Differences were observed in three questions when age was considered and in four when profession was. Our sample may not be representative, but questions with less than 50% correct answers remain consistent with previous research. Mistaking therapeutic effort limitation and palliative sedation, morphine usage in

sedation or euthanasia or what the advice and requirements for those resources are, have been found the least known. Further training of Primary Care professionals on their legal obligations, when to use and how to apply end of life options should be performed.

Keywords: Living Will, Therapeutic Effort Limitation, Palliative Sedation, Euthanasia, Primary Care, Knowledge.

1. Introducción

Las voluntades anticipadas, Instrucciones Previas (IP) o Testamentos Vitales son documentos que permiten a una persona dejar constancia consciente y libremente de los tratamientos sanitarios que desea recibir si, llegado el momento de tomar decisiones, no se encontrara capacitado. En ellas se pueden dejar recogidas las preferencias respecto a Adecuación de Esfuerzo Terapéutico, Sedación Paliativa y Eutanasia, así como opciones postmortem como donación de órganos o donación del cadáver para investigación, y pueden ser modificadas o revocadas cuando el paciente así lo decida (1-3). El Proyecto Al Final de Vida Tú Decides, liderado por Pablo Simón, valoró de manera sistemática las Voluntades Anticipadas (1). En España están reconocidas en la Ley 3/2005 por la que se regula el derecho a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario (2). La inscripción de IP está influida por los conocimientos y actitudes de los profesionales. En estudios realizados en España, éstos muestran actitudes favorables hacia las IP, pero conocimientos insuficientes (3-4). Solo el 23 % del personal sanitario transmite a sus pacientes la importancia de redactarlas (5).

La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET) consiste en la retirada, ajuste o no instauración de medidas diagnósticas o terapéuticas cuando el pronóstico y la situación del paciente así lo aconsejen (6), incluyendo las medidas de soporte vital, hidratación o nutrición (7). Se considera parte de la buena práctica clínica, se aconseja su implementación rutinaria y no está contemplada la objeción de conciencia ante estas medidas (6), según recoge la Ley 4/2017 de Derechos y Garantías de las personas en el proceso de Morir. Es frecuente su confusión con Sedación (4) o Eutanasia.

La sedación paliativa (SP) es un tratamiento usado para aliviar el sufrimiento físico como existencial al final de la vida, induciendo la sedación del paciente. Sin embargo, es vista aún por algunos médicos como suicidio asistido o eutanasia (7-8). Según la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), la SP está indicada cuando la intención es aliviar el sufrimiento resistente al tratamiento y como último recurso, no como intento de acelerar la muerte, siendo las benzodiacepinas el medicamento de elección (9). En España está regulada en la mencionada Ley 4/2017(6). En los estudios consultados, diversos profesionales declaran usar opioides, no indicados en este caso (9-10). En varios estudios se ha detectado que algunos médicos también tienen intención de disminuir el nivel de consciencia (10). La sedación profunda continua de un paciente, con el uso de dosis adecuadas de sedantes y con la finalidad de aliviar el sufrimiento intenso, requiere una esperanza de vida de hasta dos semanas(11).

Eutanasia es el acto por el que un profesional sanitario pone fin a la vida de un paciente de manera deliberada y a petición de este (12). España ha sido el séptimo país en legalizarla, en 2021 (12), en la ley orgánica 3/2021 de Regulación de la Eutanasia. Se permite la eutanasia en casos de padecimiento grave, crónico e incapacitante o de enfermedad grave incurable que produce un sufrimiento insoportable que no puede ser aliviado. No tienen acceso a ella los menores o personas incapacitadas que no la hayan registrado en sus Instrucciones Previas. En otros países, los médicos generales son quienes reciben con más frecuencia solicitudes de eutanasia (14-15).

A pesar de la regulación de las prácticas mencionadas(2, 6, 12) y de la formación a profesionales, aún es frecuente la confusión con el uso de estos términos (5, 10). Se equipara muerte digna y SP con eutanasia (13). Existen barreras en la aplicación de SP, debidas principalmente al desconocimiento y la falta de práctica para su aplicación, la falta de comunicación, el desconocimiento de sus indicaciones y problemas organizativos (17-18). Los estudios sobre dicho conocimiento son escasos y, con frecuencia, antiguos.

Nuestra hipótesis es que existen déficits formativos y errores de conceptos sobre IP, AET, SP y eutanasia en profesionales de AP. El objetivo principal es describir dichos déficits en profesionales de Medicina Familiar y Comunitaria (MFyC), Enfermería y Pediatría. Como objetivos secundarios, pretendemos explorar el conocimiento de los profesionales sobre los derechos de los pacientes, sobre sus propios derechos y deberes y las indicaciones de cada tipo de opción de final de vida, y explorar errores frecuentes respecto a técnicas y manejo del paciente.

2. Métodos

Estudio cuantitativo, observacional, descriptivo y transversal de conocimientos y confusiones sobre IP, AET, SP y eutanasia en personal sanitario de AP. Se trata de un cuestionario autoadministrado, en formato Google Forms, de 40 preguntas con respuesta verdadero-falso-no sabe/no contesta. Los enunciados se han extraído de cuestionarios y estudios previos o de la legislación vigente (3, 18-20), siempre que ha sido posible (tabla 1). El proyecto fue autorizado por el Comité Central de Investigación de Atención Primaria de Madrid. El cuestionario fue remitido por correo electrónico a contactos en seis Centros de AP de diferentes áreas de la Comunidad de Madrid, seleccionados por su diversidad de tipología y poblaciones: Adelfas, Lavapiés y Legazpi (Madrid); Alicante (Fuenlabrada); Ciempozuelos y Colmenar de la Oreja. Se recogieron respuestas durante 45 días, cerrándose la encuesta a 11 de junio de 2023. La población objetivo fue el total de profesionales en activo en dichos centros durante el periodo de recogida de datos (23 pediatras, 82 MFyC y 77 enfermeras, más los estudiantes y residentes en rotación en ese momento). No se realizó cálculo del tamaño muestral, al ser la población objetivo el total de profesionales.

La respuesta fue voluntaria, considerando la misma como consentimiento a la participación en el estudio. Los criterios de inclusión fueron: ser MFyC, enfermera, pediatra, o residente/estudiante de cualquiera de los previos, en activo durante el periodo de recogida de datos, en cualquiera de los seis centros diana y cumplimentar la encuesta con todos los datos demográficos requeridos. No se incluyeron las respuestas de profesionales de otros centros o en las que no se mencionaba el centro de trabajo.

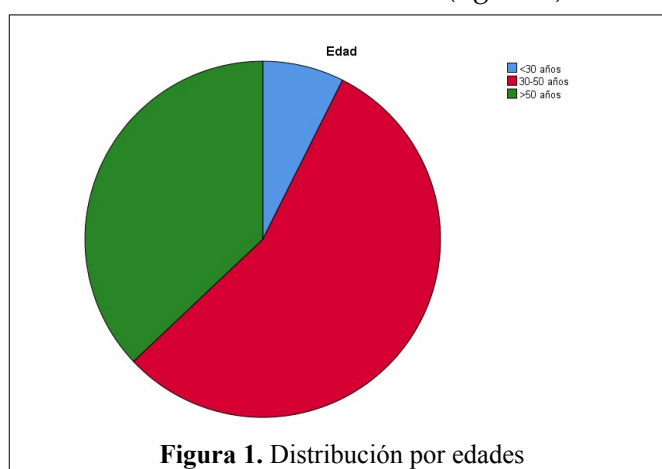
Como variables del estudio, la edad (1, 3) se recogió en tres franjas: <30 años, 30-50 años y >50 años. Se registró la profesión (14): enfermería, MFyC, pediatría o residente/estudiante. Las preguntas, de respuesta verdadero/falso, se estructuraron en 4 bloques de 10 preguntas sobre cada una de las cuatro áreas. Se centraron en confusiones terminológicas (4) frecuentes, aspectos cuyo desconocimiento puede provocar merma de derechos al paciente y aspectos metodológicos en los cuales se suelen detectar errores(9, 15). El centro de trabajo no se analizó como variable ni se estudiaron por separado aquellos grupos de edad o profesión con menos de 10 participantes.

Los datos se procesaron con SPSS v.26. Se analizaron las variables demográficas (edad y profesión) y su frecuencia. Se determinó el porcentaje total de respuestas correctas, el porcentaje por edad (30-50 años y mayores de 50 años) y profesión (MFyC y enfermería);

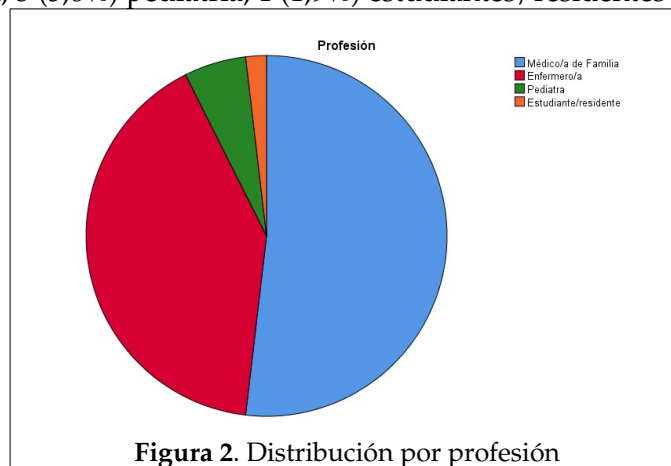
porcentaje de respuestas correctas de cada bloque para el total de encuestados y por grupos de edad y profesión. Se valoró la tasa media y la mediana de respuestas correctas total y por bloques y las diferencias en las respuestas de los grupos, comparando las medianas con U de Mann-Whitney o Kruskal Wallis. Posteriormente se analizaron las preguntas con menos de un 50% de aciertos y entre el 50 y el 75%, como áreas de posible mejora. Por último, se valoró en qué preguntas existían diferencias significativas por grupos en la tasa de respuesta correcta mediante la Chi cuadrado o test exacto de Fisher, según correspondiese.

3. Resultados

Se obtuvieron 55 respuestas, de las cuales una no es válida por no incluir el Centro. La tasa de respuesta fue del 30,22% y por centro osciló entre 11 -47%, con 3 centros por encima del 40%. Todos los participantes completaron el total de las preguntas (tabla 2). Por edades, el grupo más frecuente fue el de 30-50 años (figura 1).



La población objetivo era de 23 pediatras, 82 MFyC y 77 enfermeras, respondiendo sobre todo los dos últimos grupos (figura 2). No se analizaron las respuestas de los menores de 30 (4 profesionales), pediatras (3) y estudiantes/residentes (1). La distribución de la muestra por edades fue de 4 (7,4%) <30 años; 30 (55,6%) 30-50 años; 20 (37%) >50 años (figura 1) y la distribución de la muestra según profesión fue de 28 (51,9%) MFyC; 22 (40,7%) enfermería; 3 (5,6%) pediatría; 1 (1,9%) estudiantes/residentes (figura 2).



La media de respuestas correctas para el test fue de 69,9% (IC al 95% 61,1-78,7), la mediana de 81,5%. Las diferencias entre bloques (tabla 3), estudiadas mediante Kruskal Wallis, no fueron estadísticamente significativas. Al analizar las respuestas del grupo de

30-50 años de edad o de mayores de 50 años, no presentaron diferencias significativas en la mediana de aciertos por bloques (tabla 3). Sin embargo la diferencia e en la mediana de respuestas correctas entre ambos grupos de edad sí fue significativa para el total del cuestionario y para el sector de sedación paliativa (86,7% en profesionales de 30-50 y 70% en mayores de 50). Las respuestas de MFyC tampoco presentan diferencias estadísticamente significativas por bloques (tabla 3), pero sí las del personal de enfermería (con una mediana de aciertos en IP y AET superior al 85%, y en eutanasia del 65,9%); entre ellos, las medianas son diferentes para el total del test y para el apartado de sedación paliativa (87,5% en MFyC y 72,7% en enfermería).

Once preguntas (27,5%) presentan una tasa de acierto inferior al 50% (tabla 2). Por edad se encuentran diferencias estadísticamente significativas con el test de Chi cuadrado en la pregunta 12 (concepto de AET vs sedación). Respecto a la profesión, se detectan diferencias significativas en las preguntas 2 (representante en IP), 15 (consentimiento en AET) y 16 (objeción a la AET) (tabla 4).

En las 4 preguntas con entre un 50 y un 75% de respuestas correctas, no hay diferencias de respuesta ni por edad ni por profesión (tabla 2). Para el resto (25 preguntas; 62,5%) la tasa de aciertos fue superior al 75%. Se detectan diferencias significativas en la pregunta 26 (sedantes en SP), tanto por profesión como por edad y en la pregunta 21 (concepto de SP) en mayores de 50 frente al resto de edades (tabla 4).

Tabla 1. Fuentes utilizadas para la elaboración de la encuesta

Fuente (ver bibliografía)	Tipo de fuente	Preguntas
Instrucciones previas		
Champer Blasco A	Encuesta validada sobre IP	1, 2, 5, 8
Contreras Fernandez		1, 3, 5, 6, 9, 10
Simón-Lorda	Legislación vigente	7
BOE 3/2005		3, 4, 7
BOE 149/2017 disp.7178		6, 7, 8
Adecuación del esfuerzo terapéutico		
Ávila	Cuestionario sobre recursos al final de la vida	12
Contreras-Fernandez	Encuesta validada sobre IP	18,20
BOE 149/2017 disp 7178	Legislación vigente	11, 13, 14, 15, 16, 18, 19, 20
Grunewald	Revisión de literatura	12
Norwaska		17
OMC: sedación...	Documento de consenso	17
Sedación paliativa		
BOE 149/2017 disp. 7178	Legislación vigente	21,23, 24, 29
BOE 72/2021 disp.4628		22, 25
Donker GA	Estudio de cohortes sobre sedación en la práctica asistencial	21, 23, 24
Chambaere K.	Estudio retrospectivo sobre sedación en la práctica asistencial	22
Pousset G	Estudio sobre uso práctico de sedación en niños	24, 26, 27
Rurup ML	Encuesta a profesionales sobre objetivos del uso de opioides al final de la vida	27
Meussen K	Encuesta a profesionales sobre manejo de la solicitud de eutanasia	22
Sarah Z	Grupo focal sobre comprensión de la	26, 27, 28, 29, 30

regulación de SP		
Hamano J	Encuesta a profesionales sobre objetivos de SP	28, 29, 30
Park S-J	Estudio de cohortes sobre supervivencia tras SP	30
Eutanasia		
Champer Blasco	Cuestionario validado sobre IP	40
BOE 3/2005	Legislación vigente	38,39
BOE 149/2017		40
BOE 72/2021		32,33,34,35,38,39,40
Chambaere K.	Estudio sobre uso práctico de sedación en niños	31, 36, 37
Meussen K	Encuesta a profesionales sobre manejo de la solicitud de eutanasia	31
Rurup ML	Encuesta a profesionales sobre objetivos del uso de opioides al final de la vida	37
Inghelbrecht E	Encuesta a enfermería sobre su papel en la práctica de la eutanasia	31, 33
Van Den Block L	Estudio retrospectivo sobre la práctica de la eutanasia	32, 36
Brower M	Report sobre la eutanasia pediátrica ^o	35

IP= instrucciones previas; SP= Sedación paliativa

Tabla 2. Respuestas correctas

Pregunta	(V/F)	n (%)
1. Las Instrucciones Previas son instrucciones sobre la conducta y opciones terapéuticas a seguir en la última etapa de la vida, en caso de que el paciente no pueda expresar su voluntad.	V	52 (96,3)
2. En las Instrucciones previas se debe nombrar obligatoriamente un representante	F	18 (33,3)
3. El documento de Instrucciones Previas tiene validez en todo el Territorio Español.	V	50 (92,6)
4. El equipo sanitario y cuantas personas atiendan al paciente deben respetar las instrucciones previas dentro del marco de la ley.	V	52 (98,1)
5. Las Instrucciones Previas solo son válidas si están inscritas en el Registro de Instrucciones Previas.	F	15 (27,8)
6. El personal médico tiene obligación de informar sobre las Instrucciones Previas.	V	43 (79,6)
7. El personal de enfermería tiene obligación de informar sobre las Instrucciones Previas.	V	31 (57,4)
8. Si el profesional encargado no quiere seguir la voluntad del paciente o es objetor, tiene el deber de transferir la atención a otro médico.	V	51 (94,4)
9. La familia del paciente debe estar de acuerdo con las Instrucciones Previas para que se puedan aplicar.	F	52 (96,3)
10. El personal sanitario debe consultar el documento de Instrucciones Previas aunque la persona tenga capacidad para expresar su voluntad, prevaleciendo siempre lo expuesto en el documento de Instrucciones Previas.	F	46 (85,2)
11. La adecuación del esfuerzo terapéutico consiste en retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico de vida limitada así lo aconseje.	V	53 (98,1)
12. La adecuación del esfuerzo terapéutico incluye/consiste en el	F	8 (14,8)

uso de medicación sedante para aliviar síntomas intolerables y refractarios.		
13. La adecuación del esfuerzo terapéutico supone interrumpir terapias que mantienen artificialmente la vida.	V	44 (81,5)
14. Se considera encarnizamiento u obstinación terapéutica mantener las medidas de soporte vital a un paciente en situación terminal o de agonía.	V	46 (85,2)
15. La adecuación del Esfuerzo Terapéutico requiere consentimiento informado firmado del paciente o su representante legal.	F	25 (46,3)
16. El profesional sanitario puede objetar a la adecuación del esfuerzo terapéutico.	F	19 (35,2)
17. Mantener la alimentación y la hidratación artificiales en un paciente en situación de últimos días puede prolongar la vida y acortar el sufrimiento.	F	41 (75,9)
18. La decisión de interrumpir el tratamiento incluye interrumpir tratamientos sintomáticos.	F	47 (87)
19. La adecuación del esfuerzo terapéutico forma parte de la buena práctica clínica y es una obligación moral de los profesionales.	V	53 (98,1)
20. Si el paciente rechaza una intervención o tratamiento, el personal sanitario está obligado a ofrecerle tratamientos alternativos sintomáticos o de confort.	V	53(98,1)
21. La sedación paliativa es la administración deliberada de fármacos a la dosis necesaria para reducir el nivel de conciencia del paciente con enfermedad avanzada o terminal, con el objetivo de controlar un síntoma refractario.	V	51 (94,4)
22. La sedación paliativa consiste en la administración deliberada de fármacos a la dosis necesaria para provocar la muerte del paciente con enfermedad incurable o sufrimiento crónico intolerable.	F	48 (88,9)
23. La sedación paliativa se aplica exclusivamente en la fase de agonía, cuando hay sufrimiento y la muerte se prevé próxima.	F	20 (37)
24. La sedación Paliativa requiere consentimiento informado del paciente o sus familiares.	V	45 (83,3)
25. El médico responsable, una vez confirmada la petición de sedación por parte del paciente, deberá consultar con un médico consultor para constatar la indicación.	F	36 (66,7)
26. Para realizar una sedación paliativa se pueden usar medicamentos sedantes como las benzodiazepinas.	V	42 (77,8)
27. Para realizar una sedación paliativa se pueden utilizar morfina o derivados.	F	3 (5,6)
28. La dosis de medicación debe titularse hasta conseguir el control sintomático o la disminución del nivel de conciencia y revisarse y ajustarse posteriormente cada 24-48 horas.	V	46 (85,2)
29. El objetivo de la sedación es inducir el coma o la muerte del paciente.	F	46 (85,2)
30. La sedación paliativa acorta la vida del paciente.	F	36(66,7)
31. La eutanasia consiste en la prescripción, suministro o administración de fármacos, por parte del médico, con la intención de provocar la muerte del paciente y bajo solicitud explícita y repetida de este.	V	47 (87)
32. Eutanasia es cualquier intervención médica, activa, pasiva o indirecta, dirigida a o con el potencial de acortar la vida del paciente.	F	22 (40,7)
33. Solo el personal médico tiene derecho a objeción de conciencia.	F	44 (81,5)

34. La petición de eutanasia, en España, la debe realizar un mayor de edad, no incapacitado para ello, por escrito, incluyendo un proceso deliberativo y la consulta al médico responsable de su caso y un consultor.	V	48 (88,9)
35. Para menores o pacientes incapacitados sin instrucciones previas, la petición de eutanasia la podrá realizar un familiar, previa consulta al paciente.	F	16 (29,6)
36. Para aplicar la eutanasia, se pueden usar medicamentos sedantes como las benzodiacepinas.	V	25 (46,3)
37. Para aplicar la eutanasia, se pueden utilizar morfina o derivados.	F	9 (16,7)
38. El personal médico tiene obligación de informar sobre el derecho a la eutanasia y su regulación.	V	41 (75,9)
39. El personal de enfermería obligación de informar sobre el derecho a la eutanasia y su regulación.	V	31 (57,4)
40. En caso de objeción de conciencia, los profesionales sanitarios implicados tienen obligación de transferir el caso a otro profesional.	V	51 (98,1)

V= verdadero; F= falso; n= porcentaje de respuestas correctas

Tabla 3. Media y mediana de respuestas correctas (en %)

		Total	Instrucciones previas	Adecuación de esfuerzo terapéutico	Sedación paliativa	Eutanasia
Total	Media (ic95%)	69,9 (61,1-78,7)	76,1 (56,8-95,3)	72,0 (50,9-93,1)	69,2 (49,3-89,1)	62,2 (42,2-82,2)
	Mediana	81,5	88,9	83,3	80,5	66,7
30-50 años	Media (ic95%)	71,6 (62,2-80,1)	74,3 (54,5-94,2)	74,7 (53,4-95,9)	73,7 (52,9-94,4)	62,0 (41,9-82,0)
	Mediana	85,0	90,0	90,0	86,7	63,3
>50 años	Media (ic95%)	66,9 (57,8-75,9)	77,0 (58,4-95,6)	68,0 (44,8-91,2)	61,4 (42,2-80,6)	61,0 (40,7-81,3)
	Mediana	80,0	85,0	80,0	70,0	67,5
MFYC	Media (ic95%)	73,7 (65,6-81,9)	78,9 (62,0-95,8)	75,7 (58,0-93,4)	75,7 (55,1-95,6)	65,0 (45,9-84,1)
	Mediana	82,1	92,8	80,4	87,5	66,1
Enfermería	Media (ic95%)	68,0 (58,02-78,0)	76,4 (53,4-99,4)	69,5 (43,6-95,5)	65,3 (44,1-86,5)	60,9 (39,8-82,0)
	Mediana	81,8	93,2	88,6	72,7	65,9

Tabla 4. Preguntas con diferencias estadísticamente significativas por edad o profesión

Pregunta	MFYC % respuestas correctas (p)	Enfermería %respuestas correctas (p)	30-50 años %respuestas correctas (p)	>50 años %respuestas correctas(p)
2. En las Instrucciones Previas se debe nombrar obligatoriamente un representante.	50 (p=0,007)	18,2 (p=0,05)	23,3 (p=0,081)	45 (p=0,163)
12. La adecuación del esfuerzo terapéutico incluye/consiste en el uso de medicación	21,4 (p=0,150)	9,1 (p=0,282)	23,3 (p=0,053)	0 (p=0,017)

sedante para aliviar síntomas intolerables y refractarios.				
15. La adecuación del Esfuerzo Terapéutico requiere consentimiento informado firmado del paciente o su representante legal.	60,7 (p=0,027)	31,8 (p=0,077)	43,3 (P=0,625)	40 (p=0,477)
16. El profesional sanitario puede objetar a la adecuación del esfuerzo terapéutico.	53,6 (p=0,003)	13,6 (p=0,006)	33,3 (p=0,750)	35 (p=0,983)
21. La sedación paliativa es la administración deliberada de fármacos a la dosis necesaria para reducir el nivel de conciencia del paciente con enfermedad avanzada o terminal, con el objetivo de controlar un síntoma refractario.	96,4 (p=0,472)	95,5 (p=0,640)	100 (P=0,082)	85 (p=0,046)
26. Para realizar una sedación paliativa se pueden usar medicamentos sedantes como las benzodiacepinas.	89,3 (p=0,035)	63,6 (p=0,042)	93,3 (p=0,002)	50 (p=0,000)

4. Discusión

Respecto a nuestro objetivo principal, se detectaron, en efecto, déficits formativos respecto a estas cuatro áreas en puntos concretos, y mejoras respecto a test previos (3, 5, 14) en algunas preguntas sobre IP. La mayoría de preguntas referidas al derecho de los pacientes a recibir las prestaciones tuvieron tasas de respuesta correcta superiores al 75%. Las excepciones serían la obligatoriedad del representante, la validez de las IP no registradas, la confusión de AET y SP, la no existencia de objeción a la AET, la confusión de la retirada de medidas de soporte con eutanasia o la eutanasia en menores y discapacitados. Este último punto no supondría un riesgo, dadas las garantías del proceso, pero los anteriores podrían comprometer el derecho de los pacientes a recibir la prestación.

Respecto a los derechos y obligaciones de los propios profesionales, un elevado porcentaje consideró poder objetar a la AET. También cabría incidir sobre la obligación de informar de todos los profesionales sanitarios: más del 75% de encuestados respondieron que el personal facultativo tiene obligación de informar sobre IP o Eutanasia, pero solo un 57% reconoce la misma obligación al personal de enfermería. Sin embargo, los déficits en los apartados referidos a la ejecución práctica de SP y eutanasia son los más llamativos: al igual que en estudios realizados en otros países, las indicaciones, el uso de medicación o el impacto de la SP sobre la esperanza de vida presentan un alto índice de error.

Este estudio presenta algunas limitaciones. Por un lado, el cuestionario no ha sido validado, aunque muchas preguntas provengan de cuestionarios validados. Podrían existir enunciados confusos. En segundo lugar y más relevante, la muestra es pequeña y en tres de los centros no llega al 30% de la población de referencia, pudiendo existir una sobrerrepresentación de profesionales con formación específica en el tema a estudio.

La media de respuestas correctas sería consistente con los estudios más recientes sobre opciones al final de vida en nuestro país (4, 22-24). La definición de IP (3, 16-17), la obligatoriedad del representante (3, 16) o la validez de las IP no registradas (3, 16), presentan tasas de acierto similares a la literatura previa, mostrando una alta concordancia y la persistencia de lagunas de conocimiento. Se detecta una tasa mayor de acierto sobre la obligación del personal sanitario de aplicar las IP (3, 16), transferir al paciente en caso de objeción (3, 16) o la ausencia de derecho de la familia a oponerse (17), que pueden deberse tanto a una mejor formación de los profesionales como a un sesgo por el pequeño tamaño muestral. La obligación de diferentes estamentos de informar no se contempla en cuestionarios previos y, por tanto, no se puede comparar.

Para los otros tres bloques hay pocos cuestionarios previos (4). Sí existen estudios y estadísticas sobre aplicación práctica de la AET (18), la SP (9, 19) o Eutanasia (15). Los conceptos de SP y Eutanasia los identificó correctamente la mayoría, al igual que en otros estudios (4). En el caso de la AET, aunque la mayoría identificó como válida la definición correcta, solo un 14,8% consideró falsa la correspondiente a SP (pregunta 12), siendo un error de concepto consistente con la bibliografía (4). Llamaron la atención, aunque no es posible comparar con otros estudios, los errores sobre consentimiento informado u objeción de conciencia en AET. En ambos casos, los profesionales de MFyC tuvieron una mejor tasa de acierto. Los encuestados parecían conocer que la hidratación y la nutrición artificial no alargan la vida (7), pero estudios previos refieren que con frecuencia se mantienen en un 54,5 al 85% (19-20) de los casos. No serían comparables con nuestra encuesta por referirse a la práctica y no al conocimiento teórico.

La SP requiere consentimiento informado, como respondió el 83,3% de nuestros encuestados; estudios en diferentes países registran un 2,7-16,7% (11, 19) de casos reales no consultados con el paciente ni con la familia. En la práctica se realiza hasta más de 2 semanas antes de la fecha prevista de fallecimiento (19) y en más del 70% de casos en los últimos 7 días (19, 21), pero un alto porcentaje de nuestra muestra respondió que solo se aplica en fase de agonía. Esto podría deberse a que, en nuestro entorno, los profesionales de Atención Primaria realizan SP cuando no es posible la llegada a tiempo de Cuidados Paliativos. Respecto al uso de medicación, la mayoría de MFyC consideraron indicadas las benzodiacepinas u otros sedantes, como recomiendan las guías clínicas (22). Sin embargo, aún más profesionales consideraron apropiado el uso de morfina para la sedación (94,4%), consistente con el uso práctico detectado en algunas series (75-98%) (19-20) y en contra de las guías (22). Respecto al objetivo de la sedación y si esta acorta la vida, la tasa de acierto fue similar a otros estudios (10).

La eutanasia es legal en nuestro entorno desde 2021(12) y eso podría explicar errores como considerar que un tercero puede solicitarla en nombre de un menor o incapacitado, como ocurre en otros países (23), o que la retirada de medidas de soporte pueda considerarse eutanasia. La medicación indicada fue ampliamente desconocida por los profesionales encuestados: menos de la mitad consideró que se pueden usar sedantes (58,8% de uso en la práctica en la literatura consultada (24)) y, de nuevo, la mayoría consideró indicada la morfina, muy por encima del uso en otros países (24-25) y en contra de las indicaciones del Manual de Buenas Prácticas(26). La obligación de informar de facultativos y enfermería no se analiza por separado en otros estudios y no se puede comparar.

La validez de este trabajo podría estar comprometida por las limitaciones expresadas (baja tasa de respuestas, cuestionario no validado). Por otra parte, no existen cuestionarios similares sistematizados en la actualidad y podría servir como base para construirlos. Las preguntas con tasas de respuesta correctas inferiores al 50% son consistentes con la

literatura revisada y probablemente sí indiquen áreas importantes de mejora a considerar en futuras acciones formativas. Son precisos más estudios para valorar la formación en estas cuatro áreas del personal sanitario y poder orientar los esfuerzos formativos a una mejora de la calidad de la atención y una mayor garantía de los derechos de pacientes y profesionales.

5. Conclusiones

- Aunque la mediana de respuestas correctas supere el 80%, se detectaron áreas de mejora muy significativas. La mayoría de preguntas referidas al derecho de los pacientes a recibir las prestaciones tenían tasas de respuesta correcta elevadas, si bien nuestra muestra es poco representativa.
- A pesar de la formación en IP en las últimas décadas, muchos profesionales continuaron considerando las IP no registradas como inválidas.
- Se detectó una confusión de conceptos entre AET, SP y eutanasia (presente en otros estudios) y solo un 35% de profesionales sabían que no es posible objetar a la AET. Esto podría comprometer seriamente los derechos de los pacientes.
- La formación sobre aspectos prácticos de estas cuatro medidas y su aplicación es necesaria: un alto porcentaje de encuestados consideró necesario consentimiento para la AET y podría no aplicarla de forma habitual; el desconocimiento sobre las indicaciones, pautas y medicación usadas en SP y eutanasia es marcado en nuestra muestra como en estudios previos.

Financiación: No ha habido financiación.

Agradecimientos: A Aurora Viloría y María Moral Carretón, directoras del Máster de Paciente con Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidades Paliativas de la Universidad Complutense de Madrid, por su apoyo y disponibilidad. A Isabel del Cura, coordinadora de la unidad de apoyo a la investigación de la Gerencia de Atención primaria (SERMÁS).

Declaración de conflicto of interés: Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Contribuciones de los autores: las dos primeras autoras han contribuido por igual a la elaboración del artículo como parte de su Trabajo de fin de Máster en el mencionado Máster de Paciente con Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidades Paliativas..

Referencias

1. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, del Carmen Rodríguez González M. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin*. 2008;18(1):11–7. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130862108706880>
2. Boletín Oficial del Estado. Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. [citado el 4 de julio de 2023]. Available from: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2005/BOE-A-2005-18452-consolidado.pdf>
3. Champer Blasco A, Caritg Monfort F, Marquet Palomer R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria*. 2010;42(9):463–9. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-conocimientos-actitudes-profesionales-equipos-atencion-S0212656710001885>
4. Ávila E, Bermejo JC, Sastre P, Villacieros M, Prieto R. Knowledge and preferences on end-of-life resources in a sample of professionals of the Community of Madrid. *Semergen*. 2019;45(5):303–10. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2018.08.005>
5. Contreras-Fernández E, Barón-López FJ, Méndez-Martínez C, Canca-Sánchez JC, Cabezón Rodríguez I, Rivas-Ruiz F. Validation of the knowledge and attitudes of health professionals in the Living Will Declaration process. *Aten Primaria*. 2017;49(4):233–9. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.06.004>
6. Boletín Oficial del Estado. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. BOE 149/2017, Disposición 7178. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2017-7178>

7. Organización Médica Colegial de España. Sedación Paliativa, Alimentación e Hidratación al Final de la Vida. Documento de consenso. [citado el 31 de enero de 2024]. Available from: <https://www.cgcom.es/media/290/download>.
8. Ciancio AL, Mirza RM, Ciancio AA, Klinger CA. The Use of Palliative Sedation to Treat Existential Suffering: A Scoping Review on Practices, Ethical Considerations, and Guidelines. *J Palliat Care*. 2020;35(1):13–20. <https://doi.org/10.1177/0825859719827585>
9. Sarah Z, Margareta S, Matthias B, Georg B, Alan PM. Continuous deep sedation until death in patients admitted to palliative care specialists and internists: A focus group study on conceptual understanding and administration in German-speaking Switzerland. *Swiss Med Wkly*. 2018;148(33–34). <https://doi.org/10.4414/smw.2018.14657>
10. Hamano J, Morita T, Ikenaga M, Abo H, Kizawa Y, Tunetou S. A Nationwide Survey About Palliative Sedation Involving Japanese Palliative Care Specialists: Intentions and Key Factors Used to Determine Sedation as Proportionally Appropriate. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55(3):785–91. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.10.006>
11. Donker GA, Slotman FG, Spreeuwenberg P, Francke AL. Palliative sedation in Dutch general practice from 2005 to 2011: a dynamic cohort study of trends and reasons. *Br J Gen Pract*. 2013;63(615):e669–75. <https://doi.org/10.3399/bjgp13x673676>
12. Boletín Oficial del Estado. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Disposición 4628 del BOE núm. 72 de 2021. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628
13. Cejudo-López Á, Gil-García E, Porcel-Gálvez AM. Los profesionales sanitarios ante el pacto de silencio. Aspectos éticos y legales. *Med Paliativa*. 2020; 1:1. DOI:10.20986/medpal.2020.1110/2019
14. Simón-Lorda P, Isabel Tamayo-Velázquez M, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008;40(2):61–6. <https://doi.org/10.1157%2F13116148>
15. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: A population-based survey. *C Can Med Assoc J*. 2010;182(9):895–901. <https://doi.org/10.1503/cmaj.091876>
16. Aguilar-Sánchez JM, Cabañero-Martínez MJ, Puerta Fernández F, Lados-Martín M, Fernández-de-Maya J, Cabrero-García J. Knowledge and attitudes of health professionals towards advance directives. *Gac Sanit*. 2018;32(4):339–45. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.08.006>
17. Contreras-Fernández E, Barón-López FJ, Méndez-Martínez C, Canca-Sánchez JC, Cabezón Rodríguez I, Rivas-Ruiz F. Validación del cuestionario de conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas. *Atenc Primaria*. 2017;49(4):233–9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.06.004>
18. Gruenewald DA, Vandekieft G. Options of Last Resort: Palliative Sedation, Physician Aid in Dying, and Voluntary Cessation of Eating and Drinking. Vol. 104, *Medical Clinics of North America*. 2020. p. 539–60. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2020.01.002>
19. Pousset G, Bilsen J, Cohen J, Mortier F, Deliens L. Continuous deep sedation at the end of life of children in Flanders, Belgium. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Feb;41(2):449–55. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.04.025>
20. Abdul-Razzak A, Lemieux L, Snyman M, Perez G, Sinnarajah A. Description of Continuous Palliative Sedation Practices in a Large Health Region and Comparison with Clinical Practice Guidelines. *J Palliat Med*. 2019 Sep 1;22(9):1052–64. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0372>
21. Anquinet L, Rietjens JAC, Seale C, Seymour J, Deliens L, Van Der Heide A. The practice of continuous deep sedation until death in Flanders (Belgium), the Netherlands, and the U.K.: A comparative study. *J Pain Symptom Manage*. 2012 Jul;44(1):33–43. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.07.007>
22. Alonso Babarro A, Fernández Bueno J. Sedación paliativa. FMC Form Medica Contin en Aten Primaria [Internet]. 2008;15(10):678–87. Available from: https://ingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Guia_sedacion_paliativa.pdf

23. Brouwer M, Maeckelberghe E, De Weerd W, Verhagen E. Quality of Living and Dying: Pediatric Palliative Care and End-of-Life Decisions in the Netherlands. *Cambridge Q Healthc Ethics*. 2018 Jul 30;27(3):376–84. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.07.007>
24. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Raman E, Deliens L. Differences in Performance of Euthanasia and Continuous Deep Sedation by French- and Dutch-Speaking Physicians in Brussels, Belgium. *Vol. 39, Journal of Pain and Symptom Management*. 2010; 39(2):e5-7. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.10.001>
25. Rurup ML, Borgsteede SD, van der Heide A, van der Maas PJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Trends in the Use of Opioids at the End of Life and the Expected Effects on Hastening Death. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Feb;37(2):144–55. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.02.010>
26. Sanjuán JL. Manual de las buenas prácticas en eutanasia. *Adm Doc y Arch [Internet]*. 2011;429–72. Available from: https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/docs/Manual_BBPP_eutanasia.pdf



© 2024 Universidad de Murcia. Enviado para su publicación en acceso abierto bajo los términos y condiciones de la licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-Sin Obra Derivada 4.0 España (CC BY-NC-ND) (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).